

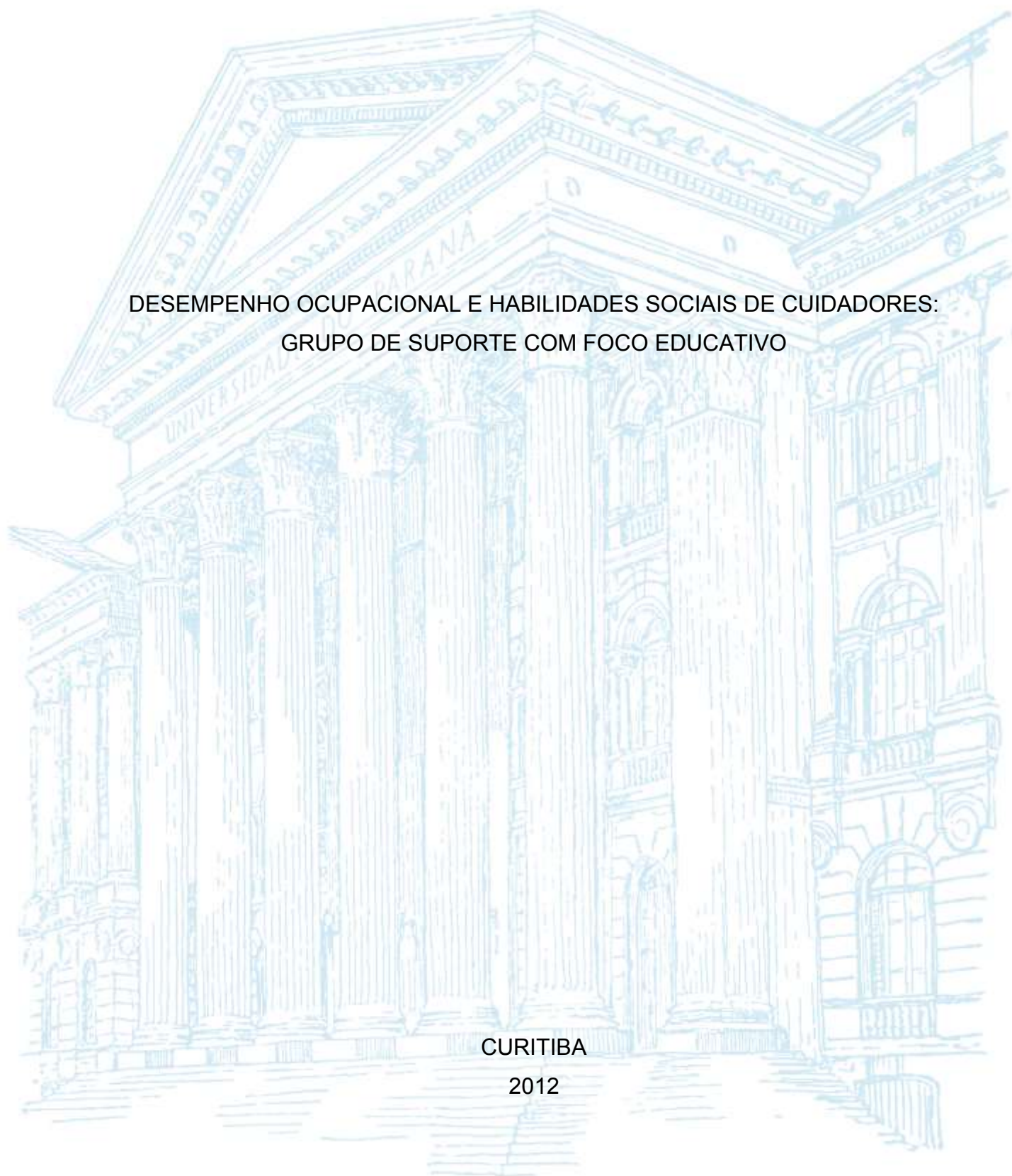
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANDRESSA PEREIRA LIMA MARCHI

DESEMPENHO OCUPACIONAL E HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES:
GRUPO DE SUPORTE COM FOCO EDUCATIVO

CURITIBA

2012



ANDRESSA PEREIRA LIMA MARCHI

DESEMPENHO OCUPACIONAL E HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES:
GRUPO DE SUPORTE COM FOCO EDUCATIVO

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Educação, Linha de pesquisa: Cognição, Aprendizagem e Desenvolvimento Humano, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Suzane Schmidlin Löhr.

CURITIBA

2012

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de
Bibliotecas/UFPR-Biblioteca do Campus Rebouças
Maria Teresa Alves Gonzati, CRB 9/1584

Marchi, Andressa Pereira Lima.

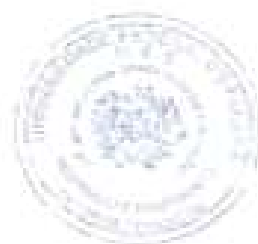
Desempenho ocupacional e habilidades sociais de cuidadores :
grupo de suporte com foco educativo / Andressa Pereira Lima Marchi –
Curitiba, 2012.

100 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná. Setor de
Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação.

Orientadora: Profª Drª Suzane Schmidlin Löhr

1. Cuidadores. 2. Paralisia cerebral – Cuidados domiciliares. 3.
Relações humanas. 4. Interações sociais. 5. Habilidades sociais. I.
Título. II. Universidade Federal do Paraná.



PARECER

Defesa de Dissertação de **ANDRESSA PEREIRA LIMA MARCHI** para obtenção do Título de MESTRA EM EDUCAÇÃO. Os abaixo assinados, DRª SUZANE SCHMIDLIN LÖRH, DRª LIDIA NATALIA DOBRIANSKYJ WEBER, DR. SERGIO ANTONIO ANTONIUK e DR. PAULO BRENO NORONHA LIBERALESSO, arguíram, nesta data, a candidata acima citada, a qual apresentou a seguinte Dissertação: **"DESEMPENHO OCUPACIONAL E HABILIDADES SOCIAIS DE CUIDADORES: GRUPO DE SUPORTE COM FOCO EDUCATIVO"**.

Procedida a arguição, segundo o Protocolo aprovado pelo Colegiado, a Banca é de Parecer que a candidata está apta ao Título de MESTRA EM EDUCAÇÃO, tendo merecido as apreciações abaixo.

BANCA	ASSINATURA	APRECIÇÃO
DRª SUZANE SCHMIDLIN LÖRH		aprovada
DRª LIDIA NATALIA DOBRIANSKYJ WEBER		aprovada
DR. SERGIO ANTONIO ANTONIUK		aprovado
DR. PAULO BRENO NORONHA LIBERALESSO		APROVADO

Curitiba, 27 de setembro de 2012.

Prof. Dr. Paulo Vinicius Baptista da Silva
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Educação

Prof. Dr. Paulo Vinicius Baptista da Silva
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Educação
em 2012

Dedico esse trabalho a minha querida filha Loysi e as minhas mães Ivanira e Nelcy, uma por me ensinar a ser forte e outra por me ensinar o poder do amor. E por toda compreensão, amor e dedicação que tornaram esse trabalho possível e por serem minhas grandes incentivadoras.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pelas graças alcançadas, por sempre me guiar, principalmente nos momentos difíceis.

À professora Suzane Schmidlin Löhr ... “Cada pessoa que passa em nossa vida, passa sozinha, é porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra. Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha e não nos deixa só porque deixa um pouco de si e leva um pouquinho de nós. Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova de que as pessoas não se encontram por acaso (Charles Chaplin)” ... Quero agradecer pela orientação, paciência, apoio, incentivo e principalmente pela confiança no meu trabalho. Só agradecimentos não bastam, pois com certeza quando fui escolhida para ser sua orientanda Deus sabia de tudo que estaria por vir e colocou você em meu caminho, para me mostrar que as conquistas são possíveis e que lutar sempre vale a pena. Obrigada!

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação, pela oportunidade dada.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação da UFPR, pela compreensão referente a todos os processos vividos e pelo conhecimento compartilhado nesse período.

Ao Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais – Reuni, pelo incentivo financeiro, através da bolsa de pesquisa.

Às secretárias do Programa de Pós-Graduação em Educação, Cintia e Sandra, pela acolhida e pelo auxílio nos processos burocráticos.

Aos locais de pesquisa que gentilmente cederam espaço para a execução deste trabalho, Cenep HC – Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR; e a Escola de Educação Especial.

Bem como a toda equipe do Ambulatório de Paralisia Cerebral, do CENEP-HC, que me acolheu no período de coleta de dados, principalmente nas pessoas do Prof. Dr. Sérgio A. Antoniuk e da Dr^o Daniele Bufara. Também meus agradecimentos a equipe de profissionais da Escola de Educação Especial, sempre apoiadores das ideias desse trabalho, em especial a Diretora Valéria, a Terapeuta Ocupacional Rosilda e a Secretária “Fofa”.

Em especial agradeço a Dr.^o Lucia Helena Coutinho dos Santos, pelas contribuições e pelo carinho no início desse trabalho.

Com igual reconhecimento agradeço aos professores do curso de Terapia Ocupacional da UFPR, em especial ao Professor Drº Renato Nickel, pela oportunidade em iniciar no mundo das pesquisas.

Às mães, pela participação na presente pesquisa, pelo aprendizado e por cederem esse tempo tão precioso em suas rotinas. Sem vocês esse trabalho não seria possível!

À minha mãe, faço minhas as palavras de Lidia Weber, “Adotar é acreditar que a história é mais forte que a hereditariedade, que o amor é mais forte que o destino.”

Aos colegas Rosana, Carlos e Josafá, pelo companheirismo e pela colaboração na realização deste trabalho.

Aos amigos que estiveram tão próximos, mesmo que às vezes distantes fisicamente, que sempre apoiaram, acompanharam e comemoraram cada etapa vencida durante esse processo, em especial aos amigos: Vanessa, Alcione, Carlinhos Kely e Lis pelo companheirismo, incentivo e carinho. Ao querido Fabio, pela incentivadora presença em todos os momentos. Não poderia esquecer, de citar, os queridos colegas da minha turma de mestrado que sempre unidos, cada um à sua maneira, serviram de pontos de apoio mútuo nesses meses.

Por fim, mas não menos importante, aos meus familiares que me incentivaram desde o início, em especial a presença iluminada da minha filha Loysi, obrigada pela sua imensurável presença, pelo incentivo e por me permitir aprender a ser sua mãe todos os dias dessa vida, te amo muito.

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.”

(Leonardo Boff)

RESUMO

A Paralisia Cerebral é uma condição que em determinados níveis de comprometimento, como nos níveis motores III, IV e V, gera necessidade da presença e do auxílio de um cuidador. Na família o papel de cuidador principal geralmente é delegado às mulheres, que deixam suas vidas de lado em função dos cuidados prestados. Observando as necessidades desses cuidadores, esse estudo teve como objetivo geral avaliar os efeitos de sua participação em uma proposta de grupo educativo, com foco no desempenho ocupacional e nas habilidades sociais do cuidador, visando favorecer o reequilíbrio ocupacional e um melhor aporte de habilidades sociais. Considera-se que um cuidador com essas características reintegradas possa desempenhar sua função com menores prejuízos à sua autonomia e qualidade de vida, e ainda de certa maneira solicitar mais apoio da sua rede de suporte ou mesmo formar novas redes, favorecendo a diminuição da sobrecarga. A amostra do estudo foi composta por um total de 36 participantes (Grupo T). Apenas dois participantes eram do sexo masculino. Desses participantes 12 realizaram a avaliação inicial, mas desistiram ao longo do programa, inclusive os dois participantes do sexo masculino. Assim, o estudo focou em 24 participantes, que realizaram avaliação inicial e reavaliação, os quais foram redistribuídos em subgrupos: Grupo A, formado por cuidadores que somente participaram da avaliação inicial e final, Grupo B composto por cuidadores que participaram de 1 a 3 encontros e o Grupo C, com participantes que além da avaliação inicial e final, estiveram presentes de 5 a 11 encontros grupais, os quais eram realizados uma vez por semana em espaço cedido pela escola frequentada pelos filhos dos participantes. Para avaliarmos os cuidadores utilizamos os seguintes instrumentos: a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional; o Inventário de Habilidades Sociais; a *Short-Form Health Survey* 36. Os dados encontrados antes da participação nos encontros demonstram que os cuidadores que compuseram a amostra total apresentam uma qualidade de vida diminuída, principalmente em relação aos domínios Dor e Limitações por Aspectos Físicos. Apresentaram maiores problemas de desempenho ocupacional, em relação às áreas de lazer e produtivas. Dentre as atividades produtivas, a mais citada foi o trabalho fora de casa com remuneração. Em relação às habilidades sociais, os respondentes do estudo apresentaram um repertório pouco elaborado nos fatores F3- conversação e desenvoltura social e F4- auto exposição a desconhecidos ou a situações novas. A avaliação pré e pós-intervenção comparando os participantes que frequentaram maior número de encontros e aqueles que apenas participaram das avaliações inicial e final, mostrou que em relação ao desempenho ocupacional ocorreram mudanças positivas quanto ao desempenho e a satisfação daqueles que estiveram nos grupos educativos. Estes participantes também apresentaram uma diminuição tanto no escore total e nos fatores das habilidades sociais, especialmente nos fatores F2- autoafirmação na expressão de afeto positivo, e F3- conversação e desenvoltura social, demonstrando assim uma autorreflexão frente às habilidades sociais e a resolução de problemas, frente ao seu desempenho ocupacional.

Palavras-chave: Cuidadores; Desempenho Ocupacional; Habilidades Sociais; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Cerebral Palsy is a condition in which certain levels of commitment, as engines at levels III, IV and V, generates the need for the presence and assistance of a caregiver. In the family, the role of the main caregiver is often delegated to women who leave their lives aside in terms of care. Noting the needs of these caregivers, this study aimed to evaluate the effects of their participation in a proposed educational group focusing on occupational performance and social skills of the caregiver in order to promote occupational rebalancing and a better supply of social skills. It is considered that a caregiver reintegrated with these characteristics can perform its function with minor damage to their autonomy and well-being, and yet somehow solicit more support from their support network or even form new networks, favoring the reduction of overhead. The study sample consisted of a total of 36 participants (Group T). Only two participants were male. 12 people participated in the initial assessment but gave up during the program. Thus, the study focused on 24 participants, who performed the initial evaluation and reevaluation, which were redistributed into subgroups: Group A, consisting of only caregivers who participated in the initial assessment and final Group B consists of caregivers who attended 1-3 meetings and Group C, with participants beyond the initial assessment and final were 5-11 group meetings, which were held once a week in space provided by the school attended by the children of participants. To evaluate the performance of occupational caregivers used the Canadian Occupational Performance Measure (COPM). To assess social skills, we used the Social Skills Inventory (IHS). The two instruments were administered pre and post intervention. To measure the Quality of Life (QOL) of caregivers, we used the Short-Form Health Survey 36 (SF-36). The data obtained before participation in the meetings, show that caregivers who comprised the total sample have a decreased QOL, especially in relation to the domains Pain and Physical Aspects of Limitations. Had higher occupational performance issues in relation to the areas of leisure and productive. Among the productive activities, the most cited was working outside the home with pay. Regarding social skills, respondents in the study presented a repertoire drawn little factor in F3, conversation and social and F4, self-exposure to unknown or new situations. The pre and post intervention comparing participants who attended more meetings and those who only participated in the initial and final evaluations showed that in relation to occupational performance changes were positive about the performance and satisfaction of those who were in educational groups. These participants also showed a decrease in both the total score and the factor of social skills, especially in F2 factor, self-assertion in the expression of positive affect, and F3, conversation and social, thus demonstrating self-reflection in the face of social skills and problem solving, outside his occupational performance.

Keywords: Caregivers; Occupational Performance, Social Skills; Cerebral Palsy.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – GRÁFICO REPRESENTATIVO DOS RESULTADOS DOS 36 PARTICIPANTES QUANTO AO ESCORE TOTAL NO IHS	59
GRÁFICO 2 – GRÁFICO REPRESENTATIVO DAS MUDANÇAS NO DESEMPENHO OCUPACIONAL E DAS MUDANÇAS DA SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO AO DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM).....	67

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES	50
TABELA 2 – CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS QUANTO À IDADE E GRAU DE COMPROMETIMENTO MOTOR	52
TABELA 3 – TEMPO QUE OS CUIDADORES DEDICAM AOS CUIDADOS	54
TABELA 4 – QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES (n=36) DE CRIANÇAS COM PC COMPARADOS COM OS RESULTADOS DE MORALES, et al, (2007) DA QV DE DOADORES DE SANGUE (n=69)	56
TABELA 5 – QV DO CUIDADOR EM RELAÇÃO AO NÍVEL MOTOR DAS CRIANÇAS QUE RECEBEM OS CUIDADOS.....	58
TABELA 6 – FREQUENCIA DAS RESPOSTAS NOS 5 FATORES DO IHS	61
TABELA 7 – PRINCIPAIS PROBLEMAS DE DESEMPENHO OCUPACIONAL	62
TABELA 8 – ANÁLISE DOS PERCENTIS PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO DAS HABILIDADES SOCIAIS DOS GRUPOS A, B E C.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

AE – Limitação por Aspectos Emocionais
AF – Limitação por Aspectos Funcionais
AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária
AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional
AS – Aspectos Sociais
AVD – Atividades de Vida Diária
BVS – Biblioteca Virtual em Saúde
°C – Grau Celsius
CAPES – Coordenação de aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CD – *Compact disc*
CENEP – Centro de Neuropediatria
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CF – Capacidade Funcional
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade
CNS – Conselho Nacional de Saúde
COPM – Medida Canadense de Terapia Ocupacional
D – Dor
EGS – Estado Geral da Saúde
GMFCS – *Gross Motor Function System*
HC – Hospital de Clínicas
IHS – Inventário de Habilidades Sociais
Ind. Trat. – Indicação de Tratamento
OMS – Organização Mundial de Saúde
PC – Paralisia Cerebral
PPGE – Programa de Pós-Graduação em Educação
QoL – *Quality of Life*
QV – Qualidade de Vida
SCIELO – *Scientific Eletronic Library Online*
SF-36 – *Short Form Health Survey*
SM – Saúde Mental
SNC – Sistema Nervoso Central
SPSS – Pacote Estatístico para Ciências Sociais

TECLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

V - Vitalidade

WFOT – *World Federation Occupational Therapy*

APRESENTAÇÃO

Várias condições de saúde geram a necessidade de um cuidado para além dos hospitais ou centros de reabilitação. Para esses casos, a atenção domiciliar vem sendo cada vez mais usada para tratamentos em longo prazo, tanto em relação a casos clínicos de pacientes crônicos quanto em relação aos que apresentam alguma necessidade especial.

Essa modalidade de atendimento requer uma grande estrutura do sistema de saúde, que muitas vezes não alcança a todos, exigindo das famílias subsídios para se adequar a esse processo de cuidar. A reorganização familiar, os fatores culturais em relação aos cuidados que serão prestados, o desempenho ocupacional esperado para cada membro da família envolvido e um aporte de habilidades sociais que venham mediar as relações interpessoais necessárias para essa nova configuração familiar, acoplam parte dos componentes necessários ao ambiente familiar, a fim de acolher seu membro doente ou que requer atenção diferenciada. Esse processo ainda inclui fortemente as questões econômicas dessa conjuntura familiar.

Em nossa cultura os cuidados domiciliares na maioria das vezes são realizados por mulheres, que agregam aos seus papéis naturais de mãe ou filha, por exemplo, o papel permanente de cuidadora.

Nos casos de crianças com Paralisia Cerebral, ao papel natural de mãe e pai agrega-se o de cuidadores de seus filhos, pois a criança irá requerer uma atenção contínua que, em alguns casos, demanda cuidados, para além do tempo normal de desenvolvimento do filho, ou seja, por toda a vida.

A PC é definida como “uma desordem do movimento e da postura devida a um defeito ou lesão do cérebro imaturo (BOBATH, 2001)”, o que leva as crianças a um desenvolvimento mais lento e irregular, e que em casos mais graves pode comprometer a realização de suas atividades cotidianas permanentemente, sendo necessárias adaptações, supervisão contínua e até mesmo a realização integral por outros, dessas atividades.

Ao envolver-se na atenção prolongada à criança, os cuidadores precisam frequentemente afastar-se de suas atividades normais, comprometendo os papéis ocupacionais esperados para cada idade (estudante, trabalhador, pai, mãe, amigo...), limitando assim suas ações cotidianas e seus planos de vida.

Os cuidadores que assumem esse papel, muitas vezes carecem de suporte emocional, físico e social para desempenhar essa função. A criança com PC apresenta as mesmas necessidades de aceitação, carinho e afeto para seu desenvolvimento quanto uma criança tida como normal, necessitando assim de um ambiente que favoreça a emissão de tais classes de comportamentos.

Para que isso ocorra, o cuidador também precisa ser cuidado. Foi pensando na necessidade do cuidador, que a presente pesquisa foi desenvolvida. Questões como a atenção voltada ao cuidador; o desenvolvimento de componentes para favorecer o fortalecimento desse cuidador; e os baixos números de publicações na área contribuíram para a escolha do tema.

Um dos âmbitos de atuação da Terapia Ocupacional pode ser o cuidador. Contribuir para que ele desempenhe as tarefas que a nova função exige com o menor prejuízo à sua independência e autonomia, pode melhorar a sua qualidade de vida, fazendo com que ele venha a dispensar maior atenção e afeto à pessoa com PC sob seus cuidados.

A pesquisa que será relatada a seguir propõe a análise de uma intervenção direcionada aos cuidadores, na forma de ações educativas em grupo, abordando temas como o desempenho ocupacional, a qualidade de vida e as habilidades sociais dos cuidadores.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	199
1.1	JUSTIFICATIVA.....	22
1.2	OBJETIVOS	23
1.2.1	Objetivo geral	23
1.2.2	Objetivos específicos.....	23
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	24
2.1	PARALISIA CEREBRAL: UMA QUESTÃO PARA CUIDADORES.....	24
2.2	O PAPEL OCUPACIONAL DE CUIDADOR: CONSTRUINDO CUIDADORAS.....	27
2.2.1	Desempenho Ocupacional e o Cuidar.....	29
2.3	HABILIDADES SOCIAIS: UMA NECESSIDADE PARA CUIDADORES	32
2.4	QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES: EQUILIBRANDO O CUIDAR ..	34
2.5 SUPORTE EDUCATIVO PARA CUIDADORES FAMILIARES: TECENDO REDES.....	39
3	MATERIAL E MÉTODOS.....	42
3.1	ASPECTOS ÉTICOS	42
3.2	CONTEXTO	42
3.3	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	43
3.4	INSTRUMENTOS	44
3.5	CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	47
3.6	PROGRAMA DE SUPORTE EDUCATIVO	48
3.7	ANÁLISE DOS DADOS	48
4	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	50
4.1	CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES	50
4.2	ANÁLISE EM RELAÇÃO À QUALIDADE DE VIDA (QV) DOS CUIDADORES..	55
4.2.1	Qualidade de Vida dos Cuidadores em Relação ao Nível Motor das Crianças.....	57
4.3	ANÁLISE DAS HABILIDADES SOCIAIS DOS CUIDADORES.....	59
4.4	DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS CUIDADORES.....	62
4.5	SEGUNDA ETAPA: ANÁLISE DOS RESULTADOS EM RELAÇÃO AOS GRUPOS A, B e C	64
4.5.1	Habilidades Sociais e Desempenho Ocupacional: Comparação	

entre os Grupos	65
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	6969
5.1 RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS.....	7171
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E	
ESCLARECIDO – (TCLE).....	81
APÊNDICE 2 - QUESTIONÁRIO DADOS SOCIODEMOGRÁFICA	83
APÊNDICE 3 – DADOS DAS PESSOAS QUE RECEBEM OS	
CUIDADOS	86
APÊNDICE 4 - PROGRAMA EDUCATIVO.....	86
APÊNDICE 5 - DESCRIÇÃO DOS ENCONTROS E ANÁLISE DAS	
ATIVIDADES UTILIZADAS	89
ANEXO 1 – SHORT-FORM SURVEY – SF-36	100

1 INTRODUÇÃO

É no ambiente familiar que as crianças têm a possibilidade de realizar as primeiras trocas sociais, e estabelecer relações vinculares, “a família é o primeiro contato social com o meio externo (ROCHA, 2006, p. 233)”. Essas relações ao longo do desenvolvimento tornam-se mais complexas (família ampliada, escola e pequenos grupos), mas a relação familiar e o aprendizado que ali ocorre têm o intuito de preparar para a vida (ROCHA, 2006).

Ao deparar-se com o nascimento de uma criança com necessidades especiais, a família precisa ser “estimulada a encontrar força, através de estratégias de apoio, para o desempenho do seu papel natural de cuidador (HOLLOWAY, 1994)”. Essa situação requer outro tipo de repertório dos pais, para ROCHA (2006) essa questão vem apresentando alguns aspectos que sofrem alterações, quando em uma família nasce uma criança com necessidades especiais, algumas situações como a necessidade de reestruturação familiar, maior dedicação à criança com deficiência em detrimento dos outros filhos, busca por serviços especializados, além de gastos extras que podem ocasionar um desequilíbrio financeiro na família.

Geralmente, uma pessoa é designada, dentro do contexto familiar, para exercer o papel de cuidador principal. Na cultura ocidental moderna este papel muitas vezes é desempenhado pela mãe. A extrema dedicação necessária para o desempenho desse papel compromete outros aspectos da vida dessa pessoa: afastando suas aspirações pessoais, levando-a a ter que administrar os conflitos e sofrimentos gerados pelo semiabandono de outros filhos, gerenciar mudanças na dinâmica familiar, além de vivenciar sofrimento físico devido à sobrecarga de se responsabilizar por uma pessoa muitas vezes com alto grau de dependência física (ROCHA, 2006).

Ser mãe remete à relação de um adulto cuidador com o seu bebê, desencadeando um grande envolvimento afetivo e comportamental de manutenção da subsistência do bebê (DE TONI, DE SALVO, MARINS e WEBER, 2003). Entretanto, quando a criança tem um desenvolvimento saudável, em pouco tempo, esta vai aprimorando suas habilidades e tornando-se independente. Quando a criança tem limitações físicas ou cognitivas, seu desenvolvimento provavelmente não seguirá os padrões naturalmente esperados e o cuidador central precisará lidar com essa condição de desenvolvimento diferente. Sua função de cuidador não será

transitória como a de um cuidador de uma criança “com desenvolvimento típico”. Além do tempo normalmente esperado para o desenvolvimento da criança, acreditasse que este cuidador precisará rever alguns de seus papéis sociais e ocupacionais. A junção dos papéis, ser mãe e cuidadora, sendo responsável direta pelo bem-estar da criança pode se prorrogar por tempo indeterminado e exigir imensa dedicação quando a criança apresenta Paralisia Cerebral (PC).

As demandas constantes, presentes na vida do cuidador de uma criança com necessidades especiais, remetem a necessidade de um cuidado específico a eles direcionado. Nessa proximidade entre o papel ocupacional de cuidador e as mulheres, quando referimos à constituição dos termos presentes nessa pesquisa, cujo foco central são os cuidadores de crianças com PC, convencionou-se que o termo cuidador faz referência ao papel empregado às mulheres, durante o desenvolvimento desse trabalho, portanto cuidadoras a partir dessa perspectiva.

O suporte social, como parte do contexto dessas mães cuidadoras, pode auxiliá-las nas tarefas e adaptações de rotinas. Para FREITAS, CARVALHO, LEITE e HAASE (2005), o suporte social é um recurso geralmente fornecido pela rede social da família que vem agir positivamente provocando diminuição do estresse materno. Além disso, fornece outros benefícios ligados à saúde física e mental, auxiliando na acomodação de papéis, através das redes sociais, disponibilizando também recursos materiais e psicológicos (SIQUEIRA, 2008). Pode-se dizer que suporte social pressupõe interação de um indivíduo com seu meio, sendo de extrema importância no processo de adaptação familiar.

A literatura, como em OLIVEIRA e MARQUES (2005); DITZ, MELLO e PINHEIRO (2006); SUNELAITIS, ARRUDA e MARCOM (2007) e NICKEL, MARCHI, NAVARRO, PINTO, TEIVE e BECKER (2010), direta ou indiretamente, ressalta a necessidade de oportunizar aos cuidadores suporte, para além do suporte familiar, para que melhor desempenhem a sua função. Destaca também a importância do papel da mãe e da família na vida da criança, em várias situações de assistência como, por exemplo, nos momentos de interação mãe/bebê e no desenvolvimento de seu filho.

Grupos de apoio a mães ou ainda uma atenção estendida aos familiares que passem por problemática semelhante, podem propiciar uma reflexão e um olhar desse familiar para si, podendo assim encontrar bases para o enfrentamento de

situações antes impensadas, bem como o fortalecimento através da troca de experiências entre as famílias (ROCHA, 2006).

Ações de cunho educativo podem constituir o início do processo, aproximando famílias. A tarefa educativa pode ocorrer em contextos diversificados sob a responsabilidade de diferentes pessoas. Dentre estas o terapeuta ocupacional, que em sua função educativa pode criar um espaço de diálogo, facilitando que a pessoa compreenda sua subjetividade e sua totalidade por meio das relações com o outro, com o mundo, consigo mesma e com seus fazeres, favorecendo assim, a busca por soluções de seus problemas e a transformação de sua vida cotidiana através da facilitação do engajamento em ocupações, dando suporte à participação nos seus contextos cotidianos (HAGEDORN, 2003). A Terapia Ocupacional é definida como:

Campo de conhecimento e de intervenção em saúde, educação e na esfera social, reunindo tecnologias orientadas para a emancipação e autonomia das pessoas que, por razões ligadas a problemática específica, físicas, sensoriais, mentais psicológicas e/ou sociais, apresentam, temporariamente ou definitivamente, dificuldade na inserção e participação na vida social. Realiza intervenção por meio do uso da atividade, como elemento centralizador e orientador, na construção complexa e contextualizada do processo terapêutico ocupacional (WFOT, 2003, p. 25-35, apud VALIATI, et al, orgs., 2011, p. 75).

O terapeuta ocupacional, em sua intervenção, abrange o desempenho ocupacional do indivíduo e o manejo referente às áreas desse desempenho, intervindo de maneira a facilitar, adaptar ou aprimorar o fazer individual em busca do melhor desempenho possível para suas tarefas (NEISTADT, 2002).

A presente pesquisa visa realizar uma intervenção educativa, no formato de grupo, com foco nas habilidades sociais e no desempenho ocupacional de pessoas, que exerçam função de cuidadoras principais de crianças que apresentem sequelas neurológicas, referentes à Paralisia Cerebral. A escolha pelo desenvolvimento das habilidades sociais e o desempenho ocupacional na presente pesquisa, seguiram devido as observações prévias da pesquisadora e sua orientadora, assim como a literatura consultada, que demonstra a tendência dos cuidadores em negligenciar suas próprias vidas, direcionando toda a sua energia a esse papel, deixando de lado

outros papéis que seriam igualmente importantes. A falta de habilidades sociais pode agravar a sua relação com o contexto, dificultando a solicitação de apoio externo para que possa engajar-se em outras atividades ou para o cuidado da criança com necessidades especiais.

DITZ, MELO e PINHEIRO (2006), apresentam a abdicação de tarefas por parte das mães, por exemplo, as atividades de automanutenção e lazer, em função da dedicação exclusiva e exaustiva, aos cuidados de bebês internados em UTIs neonatais. Quanto a esta questão, também presente em relação aos cuidadores de pessoas com doenças crônicas, que requerem dedicação contínua e extensa, o estudo de GUTIERREZ e MINAYO (2010), reforça a importância de programas para apoiar os cuidadores, a fim de minimizar impactos em sua saúde. Relatam, ainda, a escassez de estudos que mostrem ações dessa natureza, bem como a divisão de tarefas, referentes aos cuidados, entre os membros da família.

Parte-se do pressuposto de que, se os cuidadores tiverem um bom nível de habilidades sociais, terão melhores recursos para solicitar ajuda ou mesmo construir uma rede social de apoio consistente, proporcionando, assim, melhores condições para que possam obter um desempenho ocupacional equilibrado.

1.1 JUSTIFICATIVA

A construção de conhecimentos, mediante pesquisas, se faz necessária para embasar práticas a serem empregadas junto à comunidade, com a segurança de compreensão dos fatores envolvidos nos resultados alcançados. Levantamento bibliográfico nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e o Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), mostrou que temos poucos estudos controlados avaliando intervenções conduzidas por profissionais da Terapia Ocupacional direcionadas a cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, o que remete à relevância científica do estudo alvo desta dissertação. A possibilidade de formulação de modelos de atuação com familiares, ampliando o olhar da reabilitação, ao construir estratégias que venham a prevenir problemas secundários que afetem aos cuidadores da criança com necessidades especiais, é um desafio, mas também ilustra a relevância social de pesquisas como a que descreveremos a seguir.

Podemos destacar também que o estudo tem um significado profissional, pois a Terapia Ocupacional é relativamente nova no Brasil, tendo sido reconhecida como profissão de nível superior apenas em 1969, e vem trilhando, desde então, caminhos para o seu fortalecimento científico. Apenas a partir da década de 80, os profissionais e docentes da Terapia Ocupacional iniciaram empreitadas em cursos de mestrado e doutorado, passando a contribuir de forma efetiva com pesquisas, para a construção da identidade profissional, e definindo: objeto de estudo, populações diferenciadas, novas estratégias de ação e suporte teórico (SOARES, 2007).

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo geral

- Avaliar os efeitos da participação em grupo educativo das mães e/ou cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral em relação ao seu desempenho ocupacional e suas habilidades sociais.

1.2.2 Objetivos específicos

- Descrever as habilidades sociais e o desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com necessidades especiais.

- Comparar os resultados das avaliações antes e após a participação em grupo educativo, visando observar o desenvolvimento das habilidades sociais e do desempenho ocupacional.

- Descrever a Qualidade de Vida dos cuidadores de criança com Paralisia Cerebral.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 PARALISIA CEREBRAL: UMA QUESTÃO PARA CUIDADORES

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um grupo não progressivo de distúrbios do movimento e da postura, secundárias à lesão do cérebro, em fase de maturação estrutural e funcional. A lesão pode ocorrer em qualquer momento, desde a fase embrionária até cerca de dois anos de idade, fase em que o cérebro está em desenvolvimento. Cerca de 90% das lesões ocorrem durante a gestação ou ao nascimento (NITRINI e BACHESCHI, 2005).

Em nosso país estima-se que por ano haja a ocorrência de mais de 30.000 novos casos. Vários são os fatores que podem ocasionar a PC, incluindo causas no período pré-natal (da fecundação ao nascimento), perinatal (do nascimento até 28 dias de nascimento) e pós-natal (após o nascimento) (REDDIHOUGH e COLLINS, 2003).

No período pré-natal as ocorrências envolvem eventos nocivos durante a gestação, como o déficit no movimento fetal e o histórico de traumas, as situações ocorridas nesse período as principais causas da PC são as anormalidades gênicas e cromossômicas, infecções congênitas, prematuridade e as malformações do Sistema Nervoso Central (SNC) (NITRINI, 2005; ZANINI, CEMIN e PERALLES, 2009).

Nos casos de origem perinatal as causas podem envolver a idade gestacional, o tipo de parto, eventos durante o parto, o peso ao nascer e o apgar, o mais comum e que levam a quadros clínicos mais graves são as meningoencefalites, e outras causas como hemorragias intracranianas, encefalopatia hipóxico-isquêmica, leucomalácia Periventricular (NITRINI, 2005; GREEN e HURVITZ, 2007).

E nos casos ocorridos na fase pós-natal, as causas mais comuns são os traumas cranioencefálicos e as infecções cranianas (NITRINI, 2005).

O comprometimento causado por uma lesão cerebral, no caso da PC, é estacionário e não progressivo. Entretanto, o comprometimento motor é progressivo quando não há um tratamento adequado.

A contração involuntária dos músculos (ou seja, respostas automáticas), como, por exemplo, projetar-se para segurar algo que poderá cair envolve reflexos. Desde o contato com o estímulo eliciador até a resposta reflexa de contração da musculatura, decorre um tempo necessário para o estímulo percorrer o sistema nervoso. Na PC, em alguns casos, essa resposta não ocorre da maneira esperada, devido a uma variação de tônus muscular (ARAÚJO e GALVÃO, 2007). Segundo EKMAN (2000), o tônus dos músculos da pessoa com PC pode se apresentar muito flácido ou tenso, conforme o grau de complexidade do comprometimento.

O comprometimento motor e sua distribuição topográfica podem ser divididos em algumas categorias (GIANNI, 2003, p. 92):

- Espástico: caracteriza-se por hipertonia dos músculos e interfere na velocidade do movimento. Os músculos espásticos estão em contração contínua, ocasionando um aumento da resistência ao estiramento, que aumenta conforme a criança tenta realizar movimentos.

- Extrapiramidal: caracteriza-se pela presença de movimentos involuntários, podendo subdividir-se em: Coreico (golpes rápidos e involuntários proximais presentes no repouso e que aumentam conforme o movimento), Atetose (movimentos involuntários distais, de pequena amplitude), ou Distonia (movimentos amplos e fixos, que ocorrem devido a contrações musculares lentas e repetitivas, sendo que a parada brusca dos movimentos pode levar a posições anormais, como torção do corpo e/ou suas partes, levando a posturas bizarras).

- Atáxico: caracteriza-se por alterações da coordenação e do equilíbrio. A fala também fica comprometida sofrendo lentificação.

- Misto: apresenta sintomas associados de mais de um tipo clínico.

O comprometimento motor divide-se em três tipos: tetraparesia, quando ocorre um comprometimento simétrico dos quatro membros; diparesia, com comprometimento dos quatro membros, porém com predomínio nos membros inferiores; e hemiparesia, quando apresenta lesão de apenas um dos hemisférios cerebrais, com comprometimento de um dimídio corpóreo.

As desordens motoras associadas à PC acarretam uma série de limitações físicas para a criança, comprometendo a realização de atividades de maneira autônoma, como alimentar-se, brincar, interagir com outras pessoas (ZERBINATO, MAKITA e ZERLOTI, 2003). Alguns aspectos são fundamentais ao desenvolvimento da criança como a conquista gradual de autonomia e independência, estando

também inseridas nesse desenvolvimento as atividades de vida diária (AVDS), que acarretam fatores biopsicossociais importantes ao crescimento (MONTEIRO, VASCONCELOS, SILVA e CAVALCANTE, 2012).

Em 2008, GUERZONI, BARBOSA, BORGES, CHAGAS, GONTIJO, ETEROVICK e MANCINI descreveram as consequências da PC no organismo e na vida da criança:

Como consequência, crianças com paralisia cerebral, muitas vezes, podem desenvolver fraqueza muscular, dificuldades no controle entre as musculaturas agonista e antagonista, restrição da amplitude de movimento e alterações de tônus e de sensibilidade. Tais alterações podem interferir no desempenho de atividades relevantes à funcionalidade dessas crianças, incluindo marcha, brincar, entre outras. Além disso, podem limitar a participação das mesmas em diferentes ambientes incluindo o domiciliar e o escolar. (GUERZONI, et al, p. 18).

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), os comprometimentos que ocorrem quando a pessoa é acometida por alguma condição de saúde não se restringe apenas à estrutura e à função do corpo, mas sim se estende ao nível de participação em suas atividades (OMS, 2003).

Os graus de comprometimento irão determinar o grau de independência possível de ser alcançado pelas crianças. Diante de um comprometimento global leve, as crianças movimentam-se com independência, têm boa adaptação social, realizam atividades motoras finas. Quando o comprometimento é moderado, as crianças já apresentam dificuldades na locomoção, limitação na atividade motora fina, dificuldade na comunicação verbal, necessitam de aporte de cuidados para realizar as atividades de vida diária. Se o quadro apresentado é de dependência total, observa-se comprometimento da função motora grossa e fina, a fala e a linguagem podem estar comprometidas, gerando uma demanda ainda maior de cuidado (GIANNI, 2003). Conforme o grau de comprometimento e o tipo de PC há necessidade da presença contínua de um cuidador que auxilie a criança na realização de suas atividades cotidianas.

Para a classificação da função motora grossa de crianças e jovens com PC foi criado, em 1997, no Canadá, um sistema de classificação motora para crianças de

dois a doze anos (ampliado em 2007 para abranger também jovens de até 18 anos) com acometimentos motores, chamado de Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS – *Gross Motor Function System*). Seu enfoque é determinar qual nível melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa desses indivíduos, com ênfase nas atividades cotidianas, em casa, na escola e na comunidade (PALISANO, ROSENBAUM, WALTER, RUSSEL, WOOD e GALUPPI, 1997). Essa classificação baseia-se no movimento que é iniciado voluntariamente, caracterizando as funções motoras a partir da idade de cada criança. Para isso utiliza uma escala ordinal, dividindo a função motora em cinco níveis: I – anda sem limitações; II – anda com limitações; III- anda utilizando um dispositivo de mobilidade; IV- auto mobilidade com limitações (pode utilizar mobilidade motorizada); V- transportado em uma cadeira de rodas manual (SILVA, PFEIFER e FUNAYAMA, trad., 2007).

As dificuldades motoras presentes nas crianças com PC comprometem o seu desenvolvimento, limitando experiências importantes para essa fase da vida. Cuidadores de crianças que se enquadrem nos níveis IV e V lidam com maior sobrecarga de cuidado, devido ao quadro motor de dependência moderada e completa, citados anteriormente e, enfrentam mais fatores intervenientes no dia a dia, como as barreiras ambientais, por exemplo. Esse instrumento facilita a classificação que também pode ser realizada pelos próprios cuidadores e familiares que convivem diariamente com a criança.

2.2 O PAPEL OCUPACIONAL DE CUIDADOR: CONSTRUINDO CUIDADORAS

O papel ocupacional materno começa a se constituir na gestação, associado a alterações físicas e psíquicas, que podem desencadear mudanças na rotina prévia. No momento da concepção, a mulher, agora mãe, passa por uma reconstituição de sua identidade. Essa transformação estende-se ao ambiente em que ela está inserida, ocasionando mudanças também no seio familiar, que agora aguarda a chegada de mais um membro (DITZ, MELLO e PINHEIRO, 2006).

Com o nascimento de um filho ocorrem várias transformações no âmbito familiar (DESSEN e BRAZ, 2000), pois o desenvolvimento psicossocial do bebê inicia-se já nos primeiros dias de vida, viabilizado pela interação do bebê com o seu

contexto social ou familiar, atraindo assim muita atenção das pessoas que cuidam dele dia e noite (BERGER, 2003).

Com a chegada de um novo filho, são exigidas da família novas estratégias para lidar com as tarefas de desenvolvimento, capacidade de adaptação para receber o novo membro e habilidades para administrar as necessidades emergentes do sistema, a tarefa dos genitores nesse período é o equilíbrio do sistema familiar (DESSEN e BRAZ, 2000, p. 222).

Conforme crescem, as crianças, em geral, vão assumindo algumas responsabilidades rumo à sua independência e autonomia. Crianças com PC podem requerer, por toda a vida, que a mãe ou o cuidador as auxiliem em tarefas de automanutenção como banho, vestuário, alimentação, uso do banheiro, higiene oral e comunicação (ERHARDT e MERRIL, 2002). Em função dessas limitações, filhos com PC tendem a demandar mais atenção e cuidados mais específicos de suas mães, as quais passam a conviver com uma sobrecarga de funções e atividades.

Quando o filho apresenta uma incapacidade funcional, altera-se a dinâmica familiar, pois “cada membro da família vivencia de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema (SÁ e RABINOVICH, 2006).” Surge, então, o papel do cuidador, que pode ou não ser agregado ao de mãe e pai, mas que na maioria das vezes costuma ser convergente. Tal convergência é compreensível, se analisarmos que atualmente é comum o papel do chefe de família não estar mais restrito ao homem. Segundo ALMEIDA (2007), as mulheres vêm cada vez mais acumulando funções, além dos cuidados domésticos e com os filhos, trabalham fora e assumem outras atividades inerentes ao seu cotidiano.

Com a inserção da mulher no mercado de trabalho, a configuração do cuidado com os filhos não está restrita à figura materna. O homem está cada vez mais se responsabilizando pela educação e pelo cuidado dos filhos (CIA, PEREIRA, DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2006). Entretanto, MATSUKURA, MARTURANO, OISHI e BORASCHE (2007, p. 417), referem que ainda “são as mães que fazem acomodações em termos de papéis e tempo utilizado a cumprir as

responsabilidades associadas com o cuidado da criança com necessidades especiais”.

Em estudo realizado por DESSEN e BRAZ (2000), mães referem que para elas o apoio do cônjuge é mais importante que o das demais pessoas do seu convívio. O suporte social da família extensa (avós, tias, entre outros) também aparece no momento de transição familiar, podendo se estender a outros componentes sociais como o do local de trabalho, a vizinhança e a comunidade. Esse suporte tem como objetivo o auxílio à família para as práticas cotidianas voltadas aos filhos, muitas vezes influenciando a melhoria da Qualidade de Vida (QV) dos seus membros, a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido (NICKEL, et al, 2010).

A demanda extra e contínua por cuidados pode vir a afastar as mães ou os cuidadores principais de ocupações anteriormente desempenhadas, podendo, gradualmente, contribuir para um padrão de isolamento social e talvez comprometer o relacionamento interpessoal, seja com o filho seja com outras pessoas. O afastamento das atividades profissionais e produtivas desempenhadas antes do nascimento do filho, bem como das atividades de lazer, e em alguns casos, até do desempenho das atividades de vida diária e automanutenção voltadas para si, podem contribuir para um desequilíbrio no desempenho ocupacional dos cuidadores.

2.2.1 Desempenho Ocupacional e o Cuidar

A ocupação, a ação, o fazer humano e o cotidiano têm sido definidos como objeto de estudo da profissão de Terapia Ocupacional (SOARES, 2007). Alguns autores abordam, ainda, o desempenho competente, desempenho ocupacional ou desempenho nas áreas das ocupações, como sendo foco dos estudos voltados à prática (LAW, BAPTISTE, CARSWELL, MCCOLL, POLATAJKO e POLLOCK, 2009; AOTA, 2008).

O desempenho ocupacional para LAW, BAPTISTE, MCCOLL, OPZOOMER, POLATAJKO e POLLOCK, (1990) é o resultado da interação entre a pessoa, o ambiente e a ação, formando uma junção dinâmica e intermitente. É definido como um conjunto de ações que as pessoas realizam para interagir com o ambiente em

que estão inseridas, com as ocupações que desenvolvem e consigo mesmas formando, assim, um contexto geral de interação da pessoa. Para que essa interação ocorra, vários componentes mesclam-se, sendo estes divididos em: apresentados pela pessoa - como os componentes físicos, afetivos e cognitivos; apresentados pelo ambiente - compostos por elementos físicos, sociais, culturais e institucionais; e inerentes às ocupações - subdivididos em autocuidado, produtividade e lazer. Esse conjunto de componentes determina o comportamento da pessoa, contribuindo para que ela desempenhe de modo satisfatório suas funções sociais, ocupações e tarefas (LAW, et al, 2009).

O desempenho ocupacional é um dos focos de estudo da Terapia Ocupacional, sendo um termo utilizado para caracterizar a prática dos profissionais nas mais diversas áreas de atuação, em consonância com os objetivos de seus pacientes a busca pela maior autonomia possível, e uma vida equilibrada e independente, formando assim as especificidades da Ciência estudada pelos terapeutas ocupacionais.

Algumas dessas são divididas em áreas de ocupação, ou seja, cada ocupação engloba uma série de atividades necessárias para sua execução, em relação à Terminologia Uniforme para Terapia Ocupacional, essas áreas de ocupação, se dividem da seguinte forma (AOTA, 2008):

- Atividades de Vida Diária (AVD): são atividades realizadas pelo indivíduo em relação ao seu próprio corpo como, por exemplo, banho, vestir-se, uso do vaso sanitário;

- Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD): são atividades com um grau maior de complexidade de interação, realizadas tanto em casa como na comunidade. Por exemplo:- cuidado dos outros, mobilidade na comunidade, estabelecimento e gerenciamento do lar;

- Descanso e Sono: aquelas que envolvem o descanso restaurativo e as suas atividades preparatórias, como a preparação para dormir;

- Educação: atividades necessárias ao aprendizado, envolvendo tanto a educação formal quanto a informal, e a exploração das necessidades individuais ou a intenção para essa participação;

- Trabalho: envolvimento em atividades remuneradas ou voluntárias, incluindo buscar emprego, desempenho no trabalho, preparação para aposentadoria e participação em voluntariado;

- Brincar: atividade espontânea e organizada que propicie diversão, brincar exploratório e participação no brincar;
- Lazer: atividade não obrigatória, motivada intrinsecamente e realizada durante o tempo livre, englobando a exploração e a participação no lazer; e pôr fim a;
- Participação Social: são padrões de comportamentos organizados e esperados na família, na comunidade, com colegas e com amigos (AOTA, 2008).

Para que o desempenho ocupacional seja satisfatório, é necessário que a pessoa possua algumas habilidades que favoreçam e facilitem suas ações. Essas habilidades são as chamadas habilidades de desempenho, e são divididas em: percepto-sensoriais, práxicas e motoras, de regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação (AOTA, 2008). Outros fatores que também influenciam no alcance do melhor desempenho ocupacional possível são os valores, crenças e espiritualidade, as funções e estruturas do corpo, bem como a cultura pessoal, os hábitos, as rotinas, os papéis e os rituais (AOTA, 2008).

O “cuidar”, por envolver mais de um indivíduo, é considerado como uma Co ocupação, pois envolve uma parte ativa, que é o cuidador, e quem recebe o cuidado. Uma Co ocupação pode ser desempenhada simultaneamente a outras ocupações, como por exemplo, os trabalhos domésticos (AOTA, 2008).

A importância, o significado e o sentido das ocupações que a pessoa realiza, dependem da situação, das experiências e das motivações pessoais. “O desempenho competente ocorre quando a pessoa, suas ocupações e o seu ambiente configuram-se em uma relação equilibrada”, sendo essa relação (ou o desempenho ocupacional equilibrado) necessária para que os cuidadores exerçam sua função da maneira mais satisfatória possível, determinando também as suas realizações cotidianas (HAGEDORN, 2007).

A atividade humana é considerada o elemento centralizador e orientador na construção complexa e contextualizada do processo terapêutico ocupacional, sendo composta pelas atividades significativas, pessoais e coletivas como alimentação, moradia, educação, transporte, trabalho, lazer, segurança e saúde. Essas dão forma e estrutura ao fazer dos sujeitos, estabelecendo um sistema de relações que envolvem a percepção do estado de bem-estar no cotidiano (CASTRO, LIMA e BRUNELLO, 2001).

A vida cotidiana é resultante das relações sociais, nas quais os seres humanos se inserem desde o nascimento: a rotina reflete as representações culturais do grupo de inserção; e as atividades desempenhadas pelos membros de determinada comunidade ocorrem ao mesmo tempo, contribuindo para a estruturação e organização do cotidiano do sujeito, promovendo assim sua convivência e contextualização cultural e social, possibilitando, ainda, o reconhecimento de seus fazeres, por si e pelos outros (CASTRO, LIMA e BRUNELLO, 2001). A perspectiva de cotidiano aqui apresentada, por CASTRO, LIMA e BRUNELLO (2001) ao apontar como resultado do equilíbrio entre o desempenho em inúmeros níveis, o bem estar no cotidiano, segue na mesma direção das conclusões de pesquisas de GALHEIGO (2003), o qual defende a retomada histórica e contextualizada do sujeito e sua inserção participativa no coletivo, considerando os sentimentos, as paixões, as ideias, as ideologias, as capacidades e as habilidades (GALHEIGO, 2003).

O papel de cuidador é refletido nessa relação de reconhecimento social. Ao assumir essa tarefa, o cuidador espera atitudes de complacência da comunidade ao redor. À medida que o cuidar se insere no cotidiano da família, o cuidador central acaba, na maioria dos casos, responsabilizando-se totalmente por quem recebe os cuidados prestados, podendo assim gerar um desequilíbrio do seu desempenho ocupacional, devido à sobrecarga, por exemplo.

2.3 HABILIDADES SOCIAIS: UMA NECESSIDADE PARA CUIDADORES

Segundo DEL PRETTE e DEL PRETTE (2008), as habilidades sociais podem ser definidas como o conjunto de desempenhos que um indivíduo realiza diante de determinada situação interpessoal, levando em consideração a situação em si e as variáveis culturais. CABALLO (2010) define-a como a capacidade complexa para emitir comportamentos ou padrões de resposta que aperfeiçoem a relação interpessoal e contribuam na evitação de influência social não desejada, otimizando os ganhos ou minimizando as perdas na relação com o outro, buscando manter a própria integridade.

No dia a dia das crianças a ação da família diferencia as oportunidades de experiências vividas, podendo influenciar no desenvolvimento

infantil. É preciso lembrar, no entanto, que as relações cotidianas entre seus membros (pai-mãe, irmão-irmão e genitores-filhos) são dinamicamente influenciadas, apresentando ampla variedade de demandas interpessoais (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001). A relação pais-filhos é de natureza tanto afetiva, educativa quanto de cuidado, o que gera uma demanda por parte dos pais de domínio das chamadas habilidades sociais (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001).

Nas relações familiares as pessoas vivenciam a experiência de construir a própria identidade, ampliam suas relações com o mundo e aprendem a se relacionar. Como é na infância que ocorre o aprendizado das habilidades sociais, as práticas educativas adotadas pelos pais vão influir no desenvolvimento de seus filhos; pais que apresentam dificuldades interpessoais podem também comprometer a interação com o meio e com seus filhos (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001).

É importante que as mães e/ou cuidadores apresentem um bom aporte de habilidades sociais para lidar com as situações que se apresentam no dia a dia, pois “pessoas mais habilidosas socialmente são capazes de promover interações sociais mais satisfatórias” (CIA, PEREIRA, DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2006). Estudos realizados por BOLSONI-SILVA, SILVEIRA e RIBEIRO (2008); BOLSONI-SILVA, RODRIGUES, ABRAMIDES, SOUZA e LOUREIRO (2010); MACARINI, MARTINS, MINETO e VIEIRA (2010); e PICCININI e SCHWENGBER (2003); demonstram a necessidade de ações em relação ao desenvolvimento de habilidades sociais de mães cuidadoras e pais, e sua influência positiva em relação às práticas parentais e às práticas educativas maternas. MACARINI, et al, (2010), em estudo referente à revisão de literatura sobre as práticas parentais, refere ainda, que são poucos os estudos que enfocam as práticas parentais e as habilidades sociais dos familiares relacionando-as às necessidades especiais dos filhos.

As práticas parentais são padrões de comportamento, ou seja, são as estratégias utilizadas na relação com os filhos para discipliná-los. Envolvem a emissão de comportamentos específicos (WEBER, 2007).

“... as habilidades sociais gerais, e mais especificamente o repertório de habilidades educativas dos pais, pode influenciar a intensidade e a qualidade do envolvimento destes com os filhos e o tipo de prática educativa que adotam na relação com eles (CIA, et al, 2006, p 74).”

O ato de cuidar é complexo, constitui uma relação muito próxima e de dependência, que está permeada de situações, reações e sentimentos, presentes nas duas partes, tanto na direção da relação do cuidador com a pessoa cuidada como vice-versa (BRASIL, 2008). As dificuldades implícitas na função de cuidador de uma criança com PC podem gerar frustração, e dependendo de qual interação ocorra e quais habilidades sociais estejam presentes no comportamento do cuidador, essas podem facilitar o manejo das situações que perpassam a relação. Além disso, na situação apresentada, o cuidador necessita ao mesmo tempo adquirir novos conhecimentos e apresentar comportamentos hábeis socialmente. A emissão de tais classes de comportamentos e habilidades pode ocorrer de forma generalizada em outros contextos, auxiliando as mães cuidadoras a lidar com as situações estressantes advindas do cuidado ao outro. Nesse caso cuidadores com habilidades sociais desenvolvidas, podem requerer auxílio para suas demandas, favorecendo um equilíbrio ocupacional e o favorecimento de uma rede de suporte mais fortalecida.

Neste mote é importante ainda que os cuidadores realizem atividades prazerosas, concomitantes a atividade de cuidar e intermitentes a ela, visando estimular o desenvolvimento dos filhos, e ainda agregando valor a esse cuidado, e assim possibilitando uma qualidade de vida adequada a esses cuidadores.

2.4 QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES: EQUILIBRANDO O CUIDAR

Qualidade de Vida (QV) é uma expressão concebida a partir da modernidade, após a Segunda Guerra Mundial, é um conceito complexo e subjetivo. Esse termo segundo, Fleck, (1999), foi utilizado pela primeira vez por um presidente dos Estados Unidos da América em 1964, que se referiu à necessidade de medir os lucros não pelo capital bancário, ou pela conquista de bens materiais, nem pelo crescimento econômico e industrial simplesmente, mas sim pela qualidade ou padrão de vida que o crescimento financeiro proporciona para as pessoas, a qualidade de vida transformada então em medida quantitativa, provocando assim uma tomada de consciência social sobre as graves deficiências decorrentes do desenvolvimento econômico. A partir de então, esse termo foi desenvolvido

primeiramente por cientistas sociais, filósofos e políticos (FLECK, 1999. MION, 2005).

Na linguagem médica e em outras linhas de conhecimento científico, a qualidade de vida, não possui um significado apenas, condições de saúde e funcionamento social podem ser utilizados como sinônimos para qualidade de vida, ou seja, não há um consenso para definir qualidade de vida, essa se torna um conceito subjetivo determinado por cada sujeito e está intimamente ligada ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver de modo pleno em seu contexto.

Para Fleck, (1999), é importante ainda observarmos três aspectos para a construção do conceito qualidade de vida, e são eles: a subjetividade, a multidimensionalidade, e a presença de dimensões da vida positivas, como a mobilidade, e negativas, como a dor. A partir, do desenvolvimento desses elementos foi concebida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), uma definição para qualidade de vida, na tentativa de definir um termo tão complexo e que abrangesse a interculturalidade dos indivíduos. Qualidade de Vida como sendo: a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994. FLECK, 1999).

Esse conceito de QV não abrange somente questões individuais como o bem-estar, por exemplo, pois possui uma perspectiva social, que leva a um pensamento global de satisfação que aborde aspectos da vida cotidiana, como vida familiar, amorosa, social e ambiental e a própria estética existencial. Somando-se a cada questão individual, é importante e observável que o conceito de QV no aspecto histórico, se difere ao longo do percurso social, em que uma mesma sociedade vê e define a Qualidade de Vida de seus sujeitos em diferentes padrões na linha histórica. Já no aspecto Cultural, os valores e as tradições se diferem entre os povos.

Para Mion, (2005), a qualidade de vida relacionada à saúde pode ser definida através de uma visão holística que engloba os aspectos sociais, emocional, e de bem-estar físico de pacientes, durante e após o tratamento, e o impacto da saúde do indivíduo, define qualidade de vida em saúde como sendo “o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que

são induzidas pela doença, agravos, tratamento; e a organização política e econômica do sistema”.

A Qualidade de Vida, de um modo geral, é um termo complexo que tem como uma de suas características a subjetividade, sendo essa “particular de cada ser humano na questão de poder avaliar quão boa é sua própria vida” (PEREIRA, TEIXEIRA E SANTOS, 2012). A QV, pode ser observada e medida, seguindo várias óticas diferentes, algumas das abordagens citadas pela literatura são a econômica, a psicológica, a biomédica e a geral ou holística, cada abordagem irá aproximar-se da QV, por uma ótica imbuída de características específicas.

Não obstante para o aprofundamento desse tema no presente estudo, nos aproximados da abordagem geral ou holística, descrita por PEREIRA, TEIXEIRA E SANTOS (2012), como sendo multidimensional, que contempla o ambiente/contexto na percepção diferenciada de cada pessoa, sendo contemplado tópicos como valores, inteligência, interesses, utilizando assim preceitos subjetivos como o bem-estar, a felicidade e o amor, por exemplo, além de adentrar aos critérios objetivos como, grau de desenvolvimento econômico, social (do contexto a que se insere), necessidades básicas contempladas e a qualidade de vida como uma referência para conquistar uma boa saúde, quando nos colocamos a frente da QV dos cuidadores.

Visto por esse ângulo, holístico em relação aos cuidadores especificamente, não podemos deixar de adentrar a perspectiva da QV, relacionada aos que recebem diretamente esses cuidados.

O aumento ou a manutenção da capacidade potencial da criança, é um dos reflexos positivos e necessários trazido pela reabilitação, cabe aos serviços de saúde essa referência fundamental de suporte para o acompanhamento dessas famílias, principalmente no tocante da paralisia cerebral, sobretudo para terapias que abordam as áreas do desenvolvimento infantil, motor, cognitivo, social e de autonomia e independência. Ponto de extrema importância desde a hipótese diagnóstica, a intervenção precoce e o acolhimento as famílias, faz-se necessário e irá reverberar em pontos positivos, como o engajamento e compreensão dos pais, para o desenvolvimento dessa criança, sendo a atuação dos serviços de saúde essencial para o manejo domiciliar das famílias. Melhorar o ajustamento familiar, em relação as atividades cotidianas, como atividades de cuidado pessoal (banho, vestir, alimentar, pegar no colo, auxiliar na locomoção), aumentam a segurança das

famílias e fortalecem consideravelmente a relação entre cuidado e cuidadores (LIMA, 2008). Possibilitando apoios consideráveis para a obtenção da QV esperada.

A construção da qualidade de vida como um todo, se dá através da percepção subjetiva, de cada indivíduo relacionado ao seu bem-estar, e envolve a organização coletiva na estruturação dos direitos e na construção da cidadania, ou seja, é pessoal e ao mesmo tempo coletiva que engloba segundo Castro, (2001), questões básicas e concretas de existência, como alimentação, moradia, educação, transporte, trabalho, lazer, segurança e saúde e ainda quanto a subjetividade humana, como o gosto pela vida, a percepção de seu estado de bem-estar e prazer, a satisfação e o envolvimento emocional com pessoas e atividades significativas.

Assim, como o papel ocupacional de cuidador a qualidade de vida também é um potencial conceito subjetivo, e multidimensional, como já mencionado, sendo importante que os sujeitos em qualquer localidade possam se sentir com condições ou oportunidades para desenvolver suas habilidades humanas, alcançando a qualidade de vida em várias dimensões de suas vidas. Observamos esses pontos relevantes ao construto da QV, quando citamos Fleck, (1999): "... independente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes" (FLECK, 1999, p. 20).

A literatura traz várias definições para QV, segundo Souza, (2006), os conceitos mais utilizados, são os de Calman, 1984 in Souza (2006): "em que a QV é a diferença entre o que é desejado na vida do indivíduo e o que é alcançável ou não"; e o de Paul Jones, 1991 in Souza (2006): "que define QV como a quantificação do impacto da doença nas atividades de vida diária e bem-estar do paciente de maneira formal e padronizada". No sentido individual, a ação em atividades significativas que gerem satisfação e felicidade, a relação de bem-estar pode sofrer interferências, das mais variadas, do ponto de vista ético, ambiental e de plenitude humana, que abordam as oscilações cotidianas a que os seres humanos estão sujeitos na relação sistêmica da sociedade atual, podemos citar como exemplo a relação trabalhista, de saúde, de moradia e de subsistência (SOUZA, 2006). Souza, (2006), cita ainda a nomenclatura de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), para as avaliações que abordem somente os aspectos direcionados diretamente a saúde, e que não abordem as questões subjetivas do tema, como foram citadas anteriormente.

Para os Terapeutas Ocupacionais, a importância da significação das atividades para o sujeito, gerará o desempenho ocupacional necessário para que ele as exerça da maneira mais satisfatória possível, assim o conceito de QV, nesses termos gira em torno da significação a qual o sujeito determina as suas realizações cotidianas. A atividade humana é considerada o elemento centralizador e orientador na construção complexa e contextualizada do processo terapêutico, sendo as atividades que darão forma e estrutura ao fazer dos sujeitos, estabelecendo um sistema de relações que envolvem a construção da qualidade de vida cotidiana. (CASTRO, 2001).

Para Castro, (2001), a QV é a percepção subjetiva dos indivíduos referentes ao seu bem-estar e suas condições de vida, essa percepção também envolve a organização coletiva do trabalho na estruturação dos direitos e na construção da cidadania da população, conceituando o bem-estar no envolvimento das atividades humanas. Para o pensamento terapêutico ocupacional, a qualidade de vida cotidiana está diretamente ligada à transformação concreta da realidade, estando ligada às atividades de autocuidado e manutenção da vida, objetivando satisfazer as necessidades dos sujeitos, na composição da consistência vital, da vida cotidiana destes. Sendo cotidiano aqui visto como as atividades rotineiras que compõem os acontecimentos diários da vida dos indivíduos (CASTRO, 2001).

A vida cotidiana é formada através das relações sociais, a qual os seres humanos se inserem desde o nascimento, criando assim a rotina através das representações culturais do grupo de inserção. As atividades surgem nesse meio para auxiliar na estruturação e organização do cotidiano, do contexto ao qual o sujeito está inserido, promovendo assim sua convivência e contextualização cultural e social, possibilitando ainda o reconhecimento de seus fazeres, por si e pelos outros, caracterizando a construção subjetiva da inerente Qualidade de Vida (CASTRO, 2001).

Para Nunes, (2007), o conceito de QV é extremamente complexo, e é passível de variadas interpretações, o que dificulta sua mensuração. Entretanto esse intento é necessário, surgindo às avaliações objetivas que visam essa ação. Camelier, (2004), demonstra assim a necessidade de transformar dados subjetivos em objetivos, propondo sua mensuração e permitindo então a visualização e a análise objetiva de sensações subjetivas, utilizando assim os questionários de Qualidade de Vida.

Em vista a isso o presente estudo buscou uma avaliação, validada em âmbito nacional, e com confiabilidade já aferida em estudos anteriores, utilizando-se a SF-36, para mensurar a qualidade de vida dos cuidadores, na sequência iremos detalhar mais o questionário citado e os demais instrumentos que compõe esse estudo.

2.5 SUPORTE EDUCATIVO PARA CUIDADORES FAMILIARES: POSSIBILITANDO PONTES

A literatura aponta (GONZÁLEZ, 2004; SILVA, 2009) que são os familiares os principais cuidadores de crianças que têm necessidades especiais, constituindo também as fontes primeiras de inserção da criança nos ambientes sociais e culturais. Como os pais têm papel fundamental na mudança de rotina dos filhos, quando se trata de procurar permitir maior competência ocupacional das crianças, os programas para pais deveriam incluir a educação referente às demandas vividas pelos mesmos (SEGAL, 1998).

CHEN, HENDRICK, YOUNG (2010) referem que a utilização de serviços de consultoria e educação está associada à diminuição de carga subjetiva dos cuidadores, e que para a melhoria da atenção aos cuidadores, são necessárias a avaliação e a elaboração de políticas para apoiar cuidadores familiares. MATSUKURA, et al, (2007) afirmam que para a manutenção de um bom relacionamento com os filhos, é importante a existência de um suporte social adequado para as famílias das crianças com deficiência.

Durante o processo de adaptação a essa nova realidade, a família necessita moldar-se às atividades de cunho educativo. No contexto de orientação, as atividades educativas a serem propostas às famílias precisam encaixar-se no esquema familiar já existente. A reorganização cotidiana e as atividades a serem realizadas em casa, após orientações precisam ser refletidas, visando atingir o equilíbrio entre: a modulação das ocupações que ocorrem no ambiente familiar e a possibilidade de incorporar esta atividade mantendo todas as outras ocupações; a possibilidade de reescalonamento de algumas das ocupações para outro tempo ou a possibilidade de obter ajuda de outra pessoa. Demonstrando a necessidade de cada vez mais sugerir métodos de integração das novas atividades com as atividades da

rotina diária, o que muitas vezes pode ser amadurecido nas discussões de grupos de pais (SEGAL, 1998).

Estudos como os de ROSA, ROSSIGALLI e SOARES (2010) e de GUERZONI, et al, (2008) apontam para a necessidade de ampliação da abordagem clínica no sentido de priorizar a escuta a queixas e problemas do familiar/cuidador, uma vez que a intervenção pode estar centrada na pessoa com necessidades especiais, mantendo uma visão fragmentada das famílias.

Para CIA, et al, (2006), são necessários programas que foquem no repertório de habilidades sociais educativas dos pais para maximizar o desenvolvimento dos filhos e melhorar a qualidade de seu relacionamento com eles. MACARINI, et al, (2010) realizaram extensa revisão de literatura acerca das práticas parentais, e refere que apenas um estudo, o de PICCININI, CASTRO, ALVARENGA, VARGAS e OLIVEIRA, (2003), aborda as práticas parentais em relação a filhos com necessidades especiais.

Além de um suporte educativo direcionado aos familiares, auxiliar a reorganização de suas rotinas, visto que o cuidador principal é alvo de estressores, favorece positivamente também o desenvolvimento da criança, pois um clima familiar emocional positivo, uma melhora na autonomia, atividades sociais e culturais enriquecedoras favorecem o bom desempenho escolar, social, percepção de controle e de auto-regulação dos filhos (MURTA e COELHO, 2007; MATSUKURA, et al, 2007). Cabe ressaltar ainda que a ação em conjunto com os profissionais que direcionam os olhares à reabilitação e inserção das crianças é de extrema valia para o processo de atenção ao cuidador, formando assim uma via de mão dupla em que à medida que a criança adquire novas habilidades e acresce sua autonomia, o cuidador se beneficia com a diminuição da sobrecarga em sua tarefa, como relatado por MONTEIRO, et al, (2012), que expõem ganhos significativos para a participação social e familiar após participação da criança com PC em um programa de intervenção.

COHN e HENRY (2011) relatam que em relação à atuação com cuidadores, profissionais de terapia ocupacional podem oferecer serviços de treinamento de habilidades, adaptações ambientais e serviços de apoio. Esse último pode incluir fornecimento de grupos de apoio para cuidadores familiares. Além disso, a ação em formato de grupo, segundo SAMEA (2008) fornece um espaço que possibilita o contato com o próprio fazer, a observação do fazer do outro além de possibilitar o

fazer junto, potencializando os processos de interação e um movimento que favorece uma contínua transformação bem como a fixação dos temas por meio das vivências.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, sob o registro CEP: 2560.167/2011-07, aprovado em agosto de 2011, e segue as normas da resolução CNS 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os instrumentos respondidos são validados, tendo sua confiabilidade atestada por estudos anteriores e são reconhecidos pelos órgãos de classe a que se vinculam: Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e Conselho Federal de Psicologia. Seguem os estudos de validação dos instrumentos utilizados: COPM – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (LAW, BAPTISTE, CARSWELL, McCOLL, POLATAJKO e POLLOCK, 1990); IHS – Inventário de Habilidades Sociais (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001); SF-36 – Short Form Health Survey – 36 (CICONELLI, FERRAZ, SANTOS, MEINÃO, QUARESMA, 1999).

Bem como estudos anteriores, descritos na literatura, como os de ANDOLFATO e MARIOTTI (2009); GOMIDE, SALVO, PINHEIRO, SABBAG (2005); e MOTA, RIBEIRO, CARVALHO e MAOS (2006), atestam que a aplicação dos mesmos não afeta a saúde física e/ou mental dos participantes.

Todos os participantes realizaram a leitura, em conjunto com a pesquisadora, do Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido (TCLE), presente no apêndice 1, e concordando em participar da pesquisa assinaram o mesmo.

3.2 CONTEXTO

A pesquisa foi realizada em dois locais: um deles com contornos que caracterizam atendimento clínico; e o outro caracterizado como âmbito escolar. Optou-se por dois locais de pesquisa para assim aumentar as possibilidades de contato com participantes do estudo, também por tratar-se de uma proposta que pode ser implementada tanto em contexto de saúde quanto no contexto educacional.

A coleta de dados no contexto clínico foi realizada em um centro de tratamento de neurologia pediátrica. Nesse local ocorrem atendimentos a pessoas

com distúrbios neurológicos, provenientes de várias localidades do estado do Paraná, também de outros estados brasileiros. Os atendimentos são realizados em ambulatórios que direcionam sua atenção para cada tipo de necessidade. O contato com os cuidadores foi feito durante o período em que aguardavam os atendimentos das crianças que frequentam o ambulatório de Paralisia Cerebral.

No contexto escolar, a coleta de dados ocorreu em uma escola de educação especial que atende 125 alunos com diagnósticos de PC, Mielomeningocele e Distrofia Muscular, distribuídos em 14 turmas, sendo sete no período da manhã e sete no período da tarde. Na escola é ofertado ensino fundamental e profissionalizante para os alunos, contando também com atendimentos voltados à reabilitação, realizados por equipe multidisciplinar composta por profissionais de Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Reeducação Visual. As mães/cuidadores foram convidadas para uma reunião, por meio de bilhetes enviados nas agendas das crianças com diagnóstico de PC, indicadas pela escola por apresentarem maior comprometimento motor (níveis III, IV e V, estipulados previamente como população alvo do estudo).

3.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A pesquisa foi realizada em três momentos que ocorreram de forma sucessiva e articulada: 1) avaliação inicial; 2) aplicação do programa educativo (em formato de grupo) e 3) reavaliação.

Ao término dos encontros educativos com as mães e/ou cuidadores, os instrumentos utilizados na primeira etapa foram reaplicados. A análise comparativa dos resultados pré e pós-intervenção será realizada no tópico resultados e discussão. Ao comparar os resultados de cada participante pré e pós-intervenção foi priorizada a consistência interna da avaliação. A análise posterior do conjunto de respondentes permitirá avaliar a eficácia da proposta interventiva.

3.4 INSTRUMENTOS

No presente estudo foram aplicados instrumentos que visam avaliar nas mães e/ou cuidadores: a) Desempenho Ocupacional; b) as Habilidades Sociais e c) a Qualidade de Vida. Para a caracterização demográfica da população, foi construído um roteiro (Apêndice 2) que fornece dados gerais e socioeconômicos dos participantes.

Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM): é um instrumento individual de avaliação que mede por meio da auto percepção do cliente, os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional. Foi desenvolvido em 1990, no Canadá, por Law, et al, e já foi traduzido e validado em 24 países. No Brasil, sua tradução e validação foram realizadas, respectivamente, por MAGALHÃES, MAGALHÃES e CARDOSO (2009). É um instrumento de uso exclusivo dos profissionais de Terapia Ocupacional, tendo sido desenvolvida por terapeutas ocupacionais para identificar áreas-problema no desempenho ocupacional, quantificar as prioridades de desempenho ocupacional do cliente, avaliar o desempenho e satisfação relacionados às áreas-problemas e medir mudanças na percepção do cliente sobre seu desempenho ocupacional ao longo do programa de intervenção de Terapia Ocupacional.

O Desempenho Ocupacional é na essência o resultado de interação entre a pessoa, o ambiente e a ocupação. A COPM visa avaliar as atividades em que a pessoa apresente dificuldades para sua realização, e é dividida em três áreas de desempenho ocupacional: **autocuidado**, que inclui as ocupações que a pessoa desempenha (cuidado pessoal, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade); **produtividade**, através de atividades produtivas (trabalho remunerado ou não, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar); **lazer**, que são as ocupações desempenhadas quando se está livre da obrigação de ser produtivo (recreação tranquila, recreação ativa e socialização).

Durante a aplicação do instrumento os indivíduos relatam as atividades que eram esperadas que realizassem, as atividades que precisavam realizar e as que queriam fazer. Após isso, questiona-se se são capazes de realizar estas atividades e posteriormente se estão satisfeitos com a forma que realizam.

Cada participante aponta seus problemas de desempenho, utilizando uma escala de importância que vai de 1 (pouco importante) a 10 (muito importante). O respondente pode elencar até 5 dos principais problemas de desempenho ocupacional, pontuando o grau de insatisfação em uma escala de 1 (incapaz de fazer/nada satisfeito) a 10 (capaz de fazer/extremamente satisfeito). Em uma segunda etapa, o instrumento ainda traz a necessidade de reavaliação das tarefas pelo cliente após as intervenções. Por ser um instrumento de uso exclusivo de Terapeutas Ocupacionais, não estará presente nos anexos desse estudo.

Inventário de Habilidades Sociais (IHS): o instrumento foi desenvolvido por DEL PRETTE e DEL PRETTE (2001), e tem por objetivo a caracterização do desempenho social em diferentes situações como trabalho, escola, família e cotidiano. É composto de 38 questões, relativas a 5 fatores:

- Fator 1 enfrentamento com risco: habilidade para lidar com situações de defesa de direitos e autoestima em que o risco físico a cargo da reação positiva ou negativa dos outros envolvidos na situação;
- Fator 2 autoafirmação na expressão de afeto positivo: expressar afeto e afirmar a autoestima, com menor risco de reação;
- Fator 3 conversações e desenvoltura social: habilidade para lidar com situações do cotidiano;
- Fator 4 auto exposição a desconhecidos ou a situações novas: abordar desconhecidos, o que apresenta maior risco de reação negativa; e
- Fator 5 autocontrole da agressividade em situações aversivas: controlar agressividade e raiva após estimulações aversivas.

O respondente classifica as 38 questões do instrumento que se distribuem nos 5 fatores acima descritos, considerando 5 graduações (nunca, com pouca frequência, com frequência regular, muito frequente, sempre) seguindo uma escala de Likert. Trata-se de um instrumento elencado pelo Conselho Federal de Psicologia no rol dos testes psicológicos, que foi devidamente validado e reconhecido para aplicação em adultos (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001). Por ser um instrumento de uso restrito a profissionais de Psicologia, o inventário não estará presente nos anexos, e para a sua aplicação e análise contaremos a colaboração e suporte técnico de Rosana Agnst, psicóloga habilitada e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE).

Short-Form Health Survey - 36 (SF-36) (Anexo 2): é um questionário multidimensional de avaliação da QV, composto por 36 questões, que englobam 8 domínios:

- Capacidade Funcional (CF): pontua dificuldade em realizar as atividades diárias que normalmente realiza, em função de problemas de saúde;
- Limitação por Aspectos Físicos (AF): referente a problemas com o trabalho ou com alguma atividade regular, devido à saúde física;
- Dor (D): esse domínio foca o índice de dor corporal, e mede a interferência da dor em atividades de trabalho;
- Estado Geral de Saúde (EGS): refere à percepção individual em relação à sua saúde global;
- Vitalidade (V): aborda os aspectos do indivíduo frente ao estado de ânimo (negativo e positivo) utilizando expressões como sentir-se esgotado, cansado, vigoroso, com muita energia, com muita vontade e com muita força.
- Aspectos Sociais (AS): diz respeito à interferência de problemas emocionais e/ou de saúde física, em sua participação em atividades sociais normais e extras, em família, entre amigos ou em outros grupos;
- Limitação por Aspectos Emocionais (AE): se problemas emocionais, como, sentir-se deprimido ou ansioso, interferiram na execução (tempo de dedicação e zelo) das atividades de trabalho ou das atividades regulares diárias, e
- Saúde Mental (SM): aborda os aspectos mentais do indivíduo, indicando há quanto tempo ele se sente: nervoso, deprimido, calmo e tranquilo, desanimado, abatido ou feliz.

Apresenta uma pontuação final de 0 a 100, sendo 0, a pior QV e 100, a melhor, centrando o respondente temporalmente nas últimas quatro semanas. No Brasil sua tradução e validação foram realizadas por CICONELLI, FERRAZ, SANTOS, MEINÃO e QUARESMA (1999).

3.5 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para selecionar os cuidadores a serem contatados para o presente estudo foi utilizado GMFCS em relação ao nível motor das crianças, o sistema de classificação foi explicado aos cuidadores, que relataram em que nível motor se enquadrava suas crianças. Optamos, nesse estudo, pelas crianças nos níveis III, IV e V, visando, assim, abordar mães com maior sobrecarga de cuidado, também que enfrentem mais fatores intervenientes no dia a dia, como o fator ambiental que impõe barreiras arquitetônicas, por exemplo.

A amostra do estudo foi formada por 36 cuidadores familiares de crianças com PC com faixa etária de 6 a 18 anos. Sendo desses, 30 participantes do contexto escolar e 6 participantes do contexto clínico.

O grupo de participantes foi formado por conveniência, incluindo as mães que aceitaram participar da pesquisa e com funções cognitivas íntegras.

Os participantes que concordaram em responder aos instrumentos, mas não tiveram disponibilidade para participar da proposta de intervenção, foram incluídos na etapa de levantamento das características da população pesquisada, formando um grupo controle espontâneo, constituído a partir do nível motor das crianças, caracterizando assim um nível de sobrecarga equivalente com o grupo que formou parte da intervenção.

A etapa 2, aplicação do programa educativo, bem como a etapa 3, reavaliação, foram realizadas apenas no contexto escolar, devido à disponibilidade dos participantes em frequentar os encontros. O que não ocorreu no contexto clínico devido o número de participantes que residiam em regiões afastadas e a falta de disponibilidade em participar dos encontros semanais.

Devido ao horário disponibilizado pelos interessados para a participação no estudo no contexto escolar, os encontros foram proporcionados nos períodos da manhã e da tarde.

3.6 PROGRAMA DE SUPORTE EDUCATIVO

O programa educativo ocorreu em dez encontros com duração de 60 minutos cada, sendo um encontro por semana, com datas predefinidas, em horários que as crianças estavam na escola, visando facilitar a participação das mães/cuidadores. Os encontros abordaram cinco temáticas maiores: Cuidando da Criança; Ser Diferente; Vida da Criança X Vida do Cuidador; Lazer do Cuidador; Ritmo Cotidiano; Relações Interpessoais do Cuidado. O desempenho ocupacional e as habilidades sociais permearam os encontros, viabilizados pelas atividades realizadas e pelas reflexões propostas. O plano de atividades para cada encontro está disponível no Apêndice 3.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram coletados e analisados em distintas etapas da pesquisa, o que ocasionou diferenças no tamanho da amostra estudada. Primeiramente foram considerados os 36 indivíduos (todos os cuidadores que no primeiro contato atenderam à solicitação e responderam aos instrumentos no período anterior à intervenção) e convencionou-se chamar de grupo T (n=36). Os resultados deste grupo correspondem a: a) descrição dos dados demográficos que foram analisados por meio de estatística descritiva (cálculo da média (M), desvio-padrão (DP) e frequência); b) respostas aos instrumentos de avaliação da QV, Habilidades Sociais e Desempenho Ocupacional que foram submetidos da mesma maneira à estatística descritiva.

O grupo T foi subdividido em 3 grupos (A, B, C), conforme a frequência de participação. Alguns respondentes da etapa inicial se mantiveram no estudo, mas não tinham disponibilidade para participar dos encontros grupais. Foram denominados grupo A (n=6) e serviram como controle dos grupos que participaram da intervenção, pois realizaram apenas a avaliação inicial e a reavaliação. Para análise comparativa dos grupos, selecionou-se 4 participantes do grupo A, que tivessem idade mais próxima aos dos outros agrupamentos e os dados destes participantes foram comparados com 4 participantes do grupo B (composto por

participantes de 1 a 3 encontros) e do grupo C (composto por participantes de 5 a 11 encontros).

A intervenção ocorreu em 11 encontros. Alguns cuidadores participaram de um número restrito de encontros (1 a 3 encontros), sendo agrupados no Grupo B (n=12). Seguindo o mesmo critério de seleção do grupo A, acrescido do critério de participação em encontros sequenciais, foram selecionados 4 participantes do grupo B para posterior comparação com os outros grupos. Os cuidadores que participaram de 5 a 11 encontros passaram a compor o Grupo C (n=6), dos quais 4 foram selecionados para a análise comparativa. Dos 36 participantes, 12 não participaram da reavaliação e seus resultados foram analisados apenas na primeira etapa do trabalho, de caracterização da população alvo.

Para a seleção dos participantes de cada grupo (A, B, C) utilizou-se os critérios idade (procurando estabelecer maior equivalência entre os grupos) e participação sequencial nos encontros (de acordo com o número de encontros definido para o grupo específico). Como já foi descrito, cada grupo passou a ser composto por 4 participantes. As análises foram realizadas comparando os resultados pré e pós-intervenção de cada participante, ou seja, considerando cada indivíduo o controle dele mesmo e ao final seus resultados foram reunidos no grupo do qual faziam parte.

Os resultados e a discussão dos mesmos serão apresentados a seguir de forma conjunta.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

Os 36 participantes se definiam como cuidadores principais e se responsabilizavam pelo cuidado cotidiano das crianças. Os dados gerais serão apresentados em relação à caracterização dos cuidadores e das crianças.

As famílias são compostas em média por 4 pessoas (DP=2,2), apresentam renda média de dois salários-mínimos por mês. Dos participantes 66,7% relataram receber algum tipo de auxílio financeiro do Governo, como Programa Bolsa Família, e todos são residentes em Curitiba ou Região Metropolitana.

A Tabela 1 descreve as características dos cuidadores em relação às médias de idade, número de filhos e anos de educação formal, bem como em relação ao grau de parentesco, estado matrimonial, ocupação atual.

TABELA 1– DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS CUIDADORES

	n	Média (M)	Desvio Padrão (DP)
CUIDADORES	36		
Idade		37,61	8,79
Número de filhos		2,33	1,19
Anos de ed. Formal		7,94	4,45
	N	Frequência (F)	Porcentagem (%)
PARENTESCO	36		
Pai		2	5,6
Mãe		30	83,3
Avó		2	5,6
Tia		1	2,8
Irmã		1	2,8
Continua			

		Conclusão
ESTADO MATRIMONIAL		
Solteiro	5	13,9
Casado	21	58,3
Separado	2	5,6
Divorciado	3	8,3
Coabitação	5	13,9
OCUPAÇÃO ATUAL		
Emprego assalariado	6	16,7
Autônomo	8	21,3
Estudante	1	2,8
Dona de casa	19	52,8
Aposentados	2	5,6
TOTAL	36	100

Em relação aos cuidadores, observa-se que a amostra foi constituída em sua maioria por mulheres, sendo a maior parte mães, casadas, com média de idade de 37,6 anos, ensino fundamental completo e ocupação atual de donas de casa.

Considera-se estar diante de participantes jovens, em idade produtiva, com predomínio de dedicação a tarefas domésticas, o que pode de alguma maneira, evidenciar o direcionamento pessoal dos cuidadores, renunciando ao exercício profissional fora do ambiente doméstico, em virtude das demandas da função de cuidador.

Para BOURKE-TAYLOR, HOWIE e LAW (2011) a situação do cuidado evidencia um dos obstáculos à participação da força de trabalho materno. “Nas famílias com crianças com necessidades especiais, ocorrem gastos extras e tensões financeiras e as mães são frequentemente incapazes de participar em trabalho remunerado devido a obrigações de cuidar.” Evidenciando, ainda, no estudo citado, inclusive uma significativa diminuição da QV dessas mães em detrimento de mães que conseguiram encaixar as atividades laborais em suas rotinas.

Segundo estudo realizado por CHRISTINE, CARLIN e ELIASSON (2009), a classificação motora através do uso do GMFCS pode ser realizada pelos cuidadores e familiares, pois esses conseguem, mesmo com o passar do tempo, manter uma estabilidade em seu relato. A seguir a Tabela 2 traz a caracterização das crianças que recebem os cuidados, considerando o grau de déficit motor, por meio do relato e da classificação de seus cuidadores.

TABELA 2- CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS QUANTO À IDADE E GRAU DE COMPROMETIMENTO MOTOR

CRIANÇAS	N	M	DP
Idade	36	11,11	5,18
NÍVEL MOTOR		F	%
Nível III		5	13,90
Nível IV		13	36,10
Nível V		18	50,00
TOTAL	36		100

Considerando-se que o nível motor é classificado em 5 níveis, sendo o V o de maior comprometimento, observa-se na Tabela 2 que há predomínio de crianças que se enquadram no nível motor V, ou seja, são crianças que necessitam ser transportadas em cadeiras de rodas, que segundo PALISANO, ROSENBAUM, BARTLETT, LIVINGSTON (2008) exigem um suporte mais contínuo do cuidador.

Para SILVA, MARTINEZ e SANTOS (2012), crianças com maior grau de dependência necessitam de cuidadores em tempo integral, já que mesmo para funções básicas, precisam de apoio e supervisão.

Cerca de, 32 (88,8%) crianças apresentam faixa etária entre 6 e 17 anos, indicando a faixa etária apontada ao período escolar, os demais seguem um pouco, um pouco distantes dessa linha sendo 1 (2,8%) abaixo e 3 (8,3%) acima. Das crianças em idade escolar a maioria, frequentam escolas de educação especial, estando apenas uma delas incluída no ensino regular.

O Ministério da Educação, fundamentado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU/2006) e por meio dos Decretos nº 186/2008 e

6.949/2009, preconiza a garantia do direito à educação por meio da educação inclusiva. O Ministério da Educação define a educação especial como uma modalidade de ensino transversal a todos os níveis e modalidades, realizada de forma complementar ou suplementar à escolarização dos estudantes com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e superdotação, matriculados em classes comuns do ensino regular (BRASIL, 2008).

O Conselho Nacional de Educação, por meio do Projeto de Lei nº 8.08.035/2010, que institui o Plano Nacional de Educação para o decênio 2011-2020, prevê a fomentação da educação inclusiva promovendo a articulação entre o ensino regular e o atendimento educacional especializado complementar, seja por meio das salas de recurso multifuncionais ou de instituições especializadas (BRASIL, 2009).

Apesar de a legislação apontar favoravelmente para a integração entre ensino regular e atendimento educacional especializado, nos casos estudados aponta sim para uma atitude desfavorável dos cuidadores em relação a essa frequência, evidenciado pelo número crianças em idade escolar que frequentam apenas o ensino educacional especial.

Alguns estudos como os de NICKEL (2002), MARINS e MATSUKURA (2009), MARQUES, CARNEIRO, ANDRADE, MARTINS e GONÇALVES (2008); SILVA, MARTINEZ e SANTOS (2012) e ARAÚJO (2009), apontam à falta de infraestrutura real presente no sistema atual de ensino, incluindo barreiras arquitetônicas, de pessoal, de locomoção e de acesso, bem como os medos e inseguranças dos cuidadores como apresentado no estudo de ARAUJO e LIMA (2011) vêm a formar pontos impeditivos da apropriação da educação inclusiva por parte dos pais, como no caso dos participantes do estudo.

A fim, de caracterizar a demanda de cuidado, foi solicitado que os participantes relatassem quanto do seu tempo é dedicado aos cuidados da criança. Para facilitar a medida do tempo, o dia foi dividido em períodos: manhã, tarde e noite. Muitos participantes referiram exercer a função de cuidador em tempo integral, incluindo também o tempo livre (período em que a criança está na escola) em função dessa ocupação. Para esses casos, denominou-se “todo tempo”. Os dados serão apresentados na Tabela 3.

TABELA 3– TEMPO QUE OS CUIDADORES DEDICAM AOS CUIDADOS

Tempo de dedicação aos cuidados	N	F	%
Um período	3	8	22,2
Dois períodos	6	12	33,3
Todo tempo		16	44,4
Total	9		100

A dedicação ao cuidado, por um período extenso, pode ocasionar no cuidador que dedica longos períodos a essa função desgastes físicos, privação de sono, custos financeiros e sobrecarga emocional (LOPEZ e STUHLER, 2008). Ao responder em relação ao tempo de dedicação, as respostas apontam ainda diminuição da dedicação com os cuidados de si e das tarefas de automanutenção, bem como em relação ao trabalho remunerado, que pode ficar comprometido devido a fatores de limitação de tempo e à dificuldade de enquadramento em trabalhos que aceitem as condições de mães cuidadoras, que somente podem trabalhar em horas pré-determinadas (BOURKE-TAYLOR, HOWIE e LAW, 2011).

Em relação ao suporte social para auxílio com os cuidados da criança, os participantes relataram contar com o apoio de: vizinhos, tia, avó materna, irmãos da criança e cônjuge. Foi citado o auxílio do cônjuge como o mais positivo e mais recorrente, estando presente em 13 (36,1%) dos 36 participantes do estudo. Entretanto, 10 (27,8%) participantes relataram não contar com qualquer auxílio para os cuidados da criança, demonstrando também a carência existente em relação à construção de redes de suporte social.

BOLSONI-SILVA e MARTURANO (2008) verificaram que filhos com bom nível de habilidades sociais viviam em famílias mais bem estruturadas e com maior participação do progenitor masculino na divisão de tarefas e educação do filho. Ainda nessa relação, a divisão de tarefas entre pais e mães, bem como o auxílio recebido de outros membros da família como avós e até mesmo vizinhos, favorecem a diminuição da sobrecarga e manutenção da saúde mental do cuidador, no auxílio para a execução de tarefas como cuidado dos filhos, orientação e o suporte emocional (DESSEN e BRAZ, 2000).

4.2 ANÁLISE EM RELAÇÃO À QUALIDADE DE VIDA (QV) DOS CUIDADORES

A Tabela 4 apresenta os resultados relativos à QV dos cuidadores, medida pelo instrumento SF-36, o qual é dividido em oito domínios. Serão apresentados a média da QV da população e os resultados nos domínios abordados pelo instrumento: Capacidade Funcional (CF); Limitação por Aspectos Físicos (AF); Dor (D); Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (V); Aspectos Sociais (AS); Limitação por Aspectos Emocionais (AE); Saúde Mental (SM). Todas as pessoas que participaram da entrevista inicial, Grupo T (n=36), compuseram a amostra analisada neste tópico.

Estudos apontam a viabilidade de utilizar o SF-36 com diferentes populações, como por exemplo, com mães, pacientes em recuperação de Acidente Vascular Encefálico (AVE) e idosos participantes em programas de atividade física (RAINA, MAUREEN, ROSENBAUM, BREHAUT, WALTER, RUSSEL, SWINTON, ZHU, WOOD, 2005; DELBONI, MALENGO e SCHMIDT, 2010; MOTA, et al, 2006).

Para estabelecer um parâmetro da população geral nos diversos âmbitos abordados pelo instrumento, utilizou-se o estudo de MORALES, MORALES, ROCHA, FENELON, PINTO e SILVA em 2007, que investigou a QV e aplicou o SF-36 para formar o grupo controle de seu estudo, em um total de 69 doadores de sangue sem problemas de saúde pré-existent e sem atenderem a demandas específicas como as que atingem cuidadores de crianças com necessidades especiais. Os índices de QV apresentados pelos cuidadores da presente pesquisa foram, portanto, comparados com os índices obtidos por Morales, et al, (2007) e são descritos na Tabela 4 a seguir.

TABELA 4- QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES (n=36) DE CRIANÇAS COM PC COMPARADOS COM OS RESULTADOS DE MORALES et.al (2007) DA QV DE DOADORES DE SANGUE (n=69)

SF-36	n	M	DP	n	M	DP
CAPACIDADE FUNCIONAL	36	73,8	26,0	69	94,9	8,0
ASPECTOS FÍSICOS		56,9	42,0		94,6	14,1
DOR		57,4	19,4		87,8	12,5
ESTADO GERAL DA SAÚDE		64,3	24,9		87,6	10,9
VITALIDADE		52,9	18,9		78,0	14,6
ASPECTOS SOCIAIS		64,5	29,5		89,7	15,5
ASPECTOS EMOCIONAIS		60,1	44,2		88,4	26,1
SAÚDE MENTAL		59,0	21,1		78,7	15,7
QV cuidadores, presente estudo. <i>Fonte: O autor (2012)</i>				QV doadores de sangue. <i>Fonte: Morales, et al, (2007)</i>		

Observando os dados, é possível constatar que na população estudada (cuidadores), o escore de QV encontra-se rebaixado, principalmente nos domínios de aspectos funcionais e dor, uma vez que os escores encontrados em pessoas que têm um bom estado de saúde e não relataram estressores como o de cuidar de uma criança com doença grave crônica e dependente, está bem mais elevado e de distribuição mais homogênea (com dispersão menor). TUNA, ÜNALAN, TUNA, KOKINO (2004) compara a QV de cuidadores primários de crianças com PC com a de cuidadores primários de crianças com condições normais de saúde. Nesse estudo o SF-36 foi aplicado em 40 cuidadores de cada condição, ficando evidente uma QV diminuída para os primeiros, ocorrendo principalmente em relação aos aspectos físicos, emocionais, de vitalidade e estado geral da saúde. Alguns fatores apontados por TUNA, et al, (2004) também estavam rebaixados na presente pesquisa. Por tratar-se de um estudo realizado na Turquia, ou seja, em uma cultura diferente da brasileira, há pontos que merecem maior atenção e cuidado na análise, o que levou à escolha em comparar os dados do presente estudo com os resultados de MORALES, et al, (2007), comparação trazida na Tabela 4, por serem ambos realizados com população brasileira.

Os domínios diminuídos nos cuidadores do presente estudo, como limitações por aspectos físicos e dor, apontam para a sobrecarga física que pode de certa maneira estar diretamente ligada à função de cuidar e no desempenho

das atividades cotidianas referentes à manutenção diária de quem recebe os cuidados. Nos resultados aparece também a sobrecarga mental, pelo rebaixamento dos escores de saúde mental, caracterizando a grande demanda ocupacional e social vivida por esse cuidador.

4.2.1 Qualidade de Vida dos Cuidadores em Relação ao Nível Motor das Crianças

A QV dos participantes não foi reavaliada no pós-intervenção. Os dados aqui apresentados formam a correlação entre a QV avaliada inicialmente e os níveis motores das crianças que recebem os cuidados. O papel de cuidador pode variar amplamente dependendo da idade, nível de dependência e as necessidades daqueles que estão sendo cuidados.

A Tabela 5 apresenta as médias de QV, para os domínios do SF-36, dos cuidadores, em relação aos níveis motores III, IV e V, que foram apresentadas pela população estudada.

TABELA 5- QV DO CUIDADOR EM RELAÇÃO AO NÍVEL MOTOR DAS CRIANÇAS QUE RECEBEM OS CUIDADOS

Nível motor III			IV			V		
SF-36	M	P	n	M	DP	n	M	DP
CF	89,0	14,3	3	68,8	28,4	18	73,3	26,2
AF	51,2	55,0		57,6	37,3		56,9	45,2
D	66,1	26,3		56,0	17,8		56,0	19,0
EGS	75,4	25,9		54,0	23,1		68,7	24,6
V	63,0	10,3		45,3	17,2		55,5	20,5
AS	72,5	28,5		56,7	29,5		68,0	30,0
AE	44,7	53,3		58,9	45,4		62,9	45,5
SM	76,0	21,5		49,2	13,7		61,3	22,7

Fonte: O autor (2012)

Um dos critérios de inclusão dos cuidadores no presente estudo foi que fossem cuidadores principais de crianças com graus mais intensos de comprometimento motor. Assim, estudos com grupos cujas crianças tenham baixo grau de comprometimento motor, talvez possam fornecer resultados distintos.

Observa-se, pela tabela 5, pouca diferença nos resultados em cada domínio da QV, entre cuidadores de crianças com comprometimento motor em nível III, IV ou V. Os cuidadores de crianças com comprometimento em nível motor III apresentaram índices mais baixos de QV nos domínios de limitações por aspectos físicos e limitação por aspectos emocionais. Já os cuidadores de crianças com comprometimento motor em níveis IV e V apresentam médias baixas para a maioria dos domínios, com maior diminuição no domínio de vitalidade. A saúde mental foi citada como mais comprometida pelos cuidadores de crianças com comprometimento motor em nível motor IV e a dor foi mais atribuída como problema para o nível V. Considerando que a vitalidade foi o aspecto mais citado como prejudicada pelos cuidadores de crianças com maior comprometimento motor, buscou-se na literatura outros estudos a respeito da QV de cuidadores. O estudo de Tuna, et al, 2004, que comparou a QV de mães cuidadoras de crianças com PC, com mães cuidadoras de crianças com desenvolvimento normal, mencionou a perda de vitalidade como o terceiro aspecto mais comprometido em mães cuidadoras de crianças com PC, apresentando escore de 44,25 (DP=46,27).

Os dois primeiros índices afetados foram: aspectos emocionais 33,33 (DP=45,92) e aspectos físicos 40,0 (DP=46,27).

4.3 ANÁLISE DAS HABILIDADES SOCIAIS DOS CUIDADORES

O Inventário de Habilidades Sociais - IHS propicia a avaliação do nível de Habilidades Sociais, considerando a posição do respondente em relação ao Grupo Amostral, fornecendo um escore global e depois detalhando-o nas 5 áreas que o instrumento abrange (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001). A observação do escore total de todos os participantes na primeira etapa do estudo, Grupo T (n=36), permite um olhar geral em relação aos déficits de habilidades sociais deles.

A figura 1 apresenta o resultado do escore total encontrado no IHS, agrupado nos níveis de classificação.

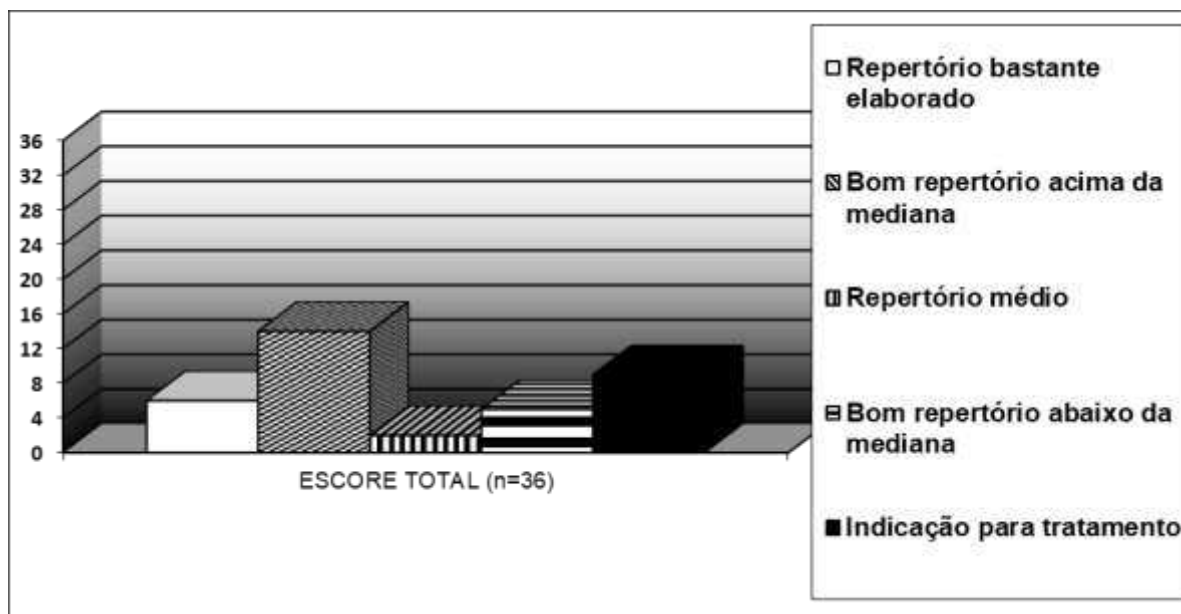


Fig. 1: Gráfico representativo dos resultados dos 36 participantes quanto ao escore total no IHS

Para a análise do IHS, os resultados brutos são convertidos em percentis, facilitando a diferenciação dos escores. Percentis de 55 a 75 indicam repertório bom acima da mediana; 50 sinaliza repertório médio; de 30 a 45, é considerado repertório bom abaixo da mediana; e de 01 a 25, apresentam indicativo para tratamento das habilidades sociais. Dividindo a análise do instrumento em relação aos percentis do escore total, como descrito acima, as habilidades sociais da população estudada na avaliação inicial, ficam da seguinte maneira: 14 (38,9%) respondentes com um repertório bastante elaborado; 13 (36,1%) respondentes com um repertório médio e 9 (25%) respondentes com indicativo para tratamento.

Em relação ao escore total das habilidades sociais, um número representativo ($n=14$) de cuidadores apresenta bom repertório de habilidades sociais. Porém o número de cuidadores com indicação para o tratamento de Habilidades Sociais ($n=9$) também é considerável. BOLSONI-SILVA; SILVEIRA e RIBEIRO (2008) realizaram um estudo com uma proposta de intervenção para mães cuidadoras em relação as suas habilidades sociais educativas parentais e este apresentou como resultado um alto indicativo para a necessidade de tratamento para as habilidades sociais, descrito na avaliação inicial, relacionando esse indicativo baixo com problemas de comportamento dos filhos.

O IHS abrange cinco áreas, apresentadas em fatores, que abordam a reação do respondente frente a condições importantes do relacionamento

interpessoal. A análise para esses fatores está presente na Tabela 6 que traz os resultados da frequência de resposta, na avaliação inicial, do Grupo T (n=36) em cada fator.

TABELA 6- FREQUÊNCIA DAS RESPOSTAS NOS 5 FATORES DO IHS

FATORES			Ind. Trat	Abaixo mediana	Médio	Acima mediana	Rep. elaborado	Total n
Fator 1-	Enfrenta- mento e autoafirmação com risco		9	6	1	10	10	
Fator 2-	Autoafirmação na expressão de afeto positivo		4	7	3	12	10	
Fator 3-	Conversação e desenvoltura social		12	3	2	8	11	
Fator 4-	Auto exposição a desconhecidos/ situações novas		10	8	2	10	6	
Fator 5-	Autocontrole da agressividade		4	2	5	19	6	

36

Os fatores 3- conversação e desenvoltura social (n=12) e 4- auto exposição a desconhecidos / situações novas (n=10), apresentaram número maior de participantes com indicação para tratamento (Ind. Trat.). Esses fatores abordam aspectos das habilidades sociais necessárias para a participação social e a ação frente às demandas cotidianas. Já em relação aos fatores 1- enfrentamento e auto exposição a risco, 2- autoafirmação na expressão do afeto positivo e 5- autocontrole da agressividade, apresentam maior incidência de respostas apontando para um repertório elaborado, demonstrando que os cuidadores, população alvo do estudo, parecem conseguir expressar-se de forma satisfatória

quando a exigência é de exposição com risco ou expressão de afeto e também no controle da agressividade.

Os resultados individuais dos participantes da pesquisa apresentam discrepâncias, não caracterizando uma amostra homogênea. Os resultados de alguns participantes em relação aos cinco fatores ora indicam necessidade de treinamento, enquanto em outros fatores podem caracterizar desempenho bastante elaborado. Estes achados parecem indicar que não há um único jeito de ser, simplesmente por ser cuidador de uma criança com PC. Aspectos envolvidos na história de aprendizagem individual podem fazer com que cada pessoa apresente um repertório comportamental diferente, ao deparar-se com situações que demandam habilidade para manejo das relações interpessoais. Isto significa que no trabalho com estas pessoas se faz necessário considerar as especificidades de cada cuidador, mesmo quando a proposta for de trabalho grupal.

4.4 DESEMPENHO OCUPACIONAL DOS CUIDADORES

Os respondentes, Grupo T (n=36), citaram seus problemas de desempenho ocupacional em cada uma das três áreas maiores de avaliação apontadas pela COPM (autocuidado, produtividade e lazer). No referido instrumento, os problemas são classificados pelos participantes em uma escala de importância e na sequência é pedido à pessoa que faça o relato dos cinco problemas mais importantes para si, para sua vida.

Na Tabela 7, são descritos os problemas relatados com maior frequência pelos participantes do estudo e o percentual de respostas obtidas nos tópicos mais citados em cada área. Os problemas apontados pelos próprios participantes foram agrupados conforme semelhança de termos.

TABELA 7- PRINCIPAIS PROBLEMAS DE DESEMPENHO OCUPACIONAL

ÁREA	PROBLEMAS APONTADOS	n	%
AUTOCUIDADO	Mobilidade fora de casa	4	4,4
	Fazer unha, cabelo, sobrancelha	7	7,7
	Fazer as refeições / Alimentar-se	3	3,3
Continua			

			Conclusão
PRODUTIVIDADE	Tarefas domésticas interrompidas	11	12,2
	Carregar objetos pesados	8	8,8
	Serviços pesados em casa	6	6,6
	Procurar emprego	3	3,3
	Trabalhar em horas pré-determinadas, com remuneração	7	7,7
	Voltar a estudar	2	2,2
LAZER	Recreação tranquila (artesanato, leitura)	9	10
	Assistir T.V. / ouvir música	5	5,5
	Recreação ativa (praticar esportes, fazer caminhada)	4	4,4
	Realizar passeios	1	1,1
	Participar de festas	2	2,2
	Viajar	5	5,5
	Visitar familiar	5	5,5
	Participar de grupos religiosos	1	1,1
	Sair, ir ao shopping, ir ao cinema	7	7,7

*N é o número de vezes que a atividade foi citada

Foram citados 18 tipos de atividades. As maiores dificuldades concentram-se em: tarefas domésticas interrompidas (área de atividades produtivas); na baixa oportunidade de realização de recreação tranquila (área de lazer); dificuldades com atividades voltadas à manutenção de cuidados estéticos pessoais (área de autocuidado). Dos 36 participantes, 7 (19,4%), não relataram nenhum problema de desempenho ocupacional.

Os resultados apresentados demonstram uma limitação por parte dos cuidadores no engajamento em atividades de lazer que envolvem a participação e o contato social. Também em relação às atividades produtivas fora de casa, como procurar trabalho, os cuidadores encontram dificuldade, pois dispõe de horário restrito para realizar sua atividade, podendo trabalhar somente em horas pré-determinadas. As limitações de tempo (por compromisso com tarefas referentes ao cuidado da criança e envolvimento com consultas e tratamentos da criança) dificultam a inserção no mercado de trabalho.

Em um estudo com pacientes com insuficiência renal crônica, ANDOLFATO e MARIOTTI (2009), relataram 24 problemas de desempenho, tendo como maiores dificuldades controlar a dieta líquida e sólida, participar de atividades sociais e frequentar cursos. Outros estudos, como os de SOUZA e BALLARIN (2010) e de OLIVEIRA e CASTANHARO (2008) relataram estudo com o instrumento sendo respondido por mães ou outras pessoas, em relação ao desempenho ocupacional dos filhos e crianças em contexto escolar e como um facilitador para as ações em relação à prática. Demonstrando, desta forma, a ampla utilização do instrumento em diferentes contextos, e as novas possibilidades a ele conferidas, pois auxilia no estabelecimento de objetivos para intervenção.

As respostas dadas no presente estudo pelas mães e pais cuidadores mostram que eles acabam por assumir mais papéis e tarefas além das que já são comuns ao cuidado com os filhos, não sobrando tempo ou energia, em função dessa sobrecarga de atividades, para que realizem tarefas voltadas para si.

4.5 SEGUNDA ETAPA: ANÁLISE DOS RESULTADOS EM RELAÇÃO AOS GRUPOS A, B e C

Para a segunda etapa da análise considerou-se os participantes que realizaram avaliação pré e pós-intervenção, o que constituiu um total de 24 respondentes. Dos 36 participantes iniciais do estudo (Grupo T), 12 respondentes não puderam participar da reavaliação, sendo desconsiderados neste momento da análise.

Para viabilizar a comparação dos resultados no pré e pós-intervenção, os respondentes foram agrupados em: A (não participaram dos encontros de intervenção, mas responderam aos instrumentos em 2 momentos com intervalo de X meses); B (participaram de 1 a 3 encontros, além de responder aos instrumentos de avaliação pré e pós-intervenção); C (participaram de 5 a 11 encontros de intervenção, além de responder aos instrumentos de avaliação pré e pós-intervenção). De cada agrupamento foram então selecionados quatro participantes, obtendo-se assim equivalência numérica na amostra. Como critério de seleção foi utilizado a faixa etária da cuidadora, outro critério utilizado foi a participação dos encontros em sequência visando a influência dos temas abordados em cada

encontro, o que limitou o número de participantes analisados em cada grupo, para quatro participantes. As características de cada grupo serão descritas a seguir:

- Grupo A, grupo controle, participaram somente da avaliação e da reavaliação. Formado por 3 mães e 1 irmã, média de idade: 31,7 anos (DP=5,6) com média de escolaridade de 9 anos de educação formal (DP=2,8); estado matrimonial casadas / coabitação e como ocupação atual, donas de casa.

- Grupo B, cuidadores que participaram de 1 a 3 encontros. Formado por mães, com média de idade 33,5 anos (DP=5,2), com média de escolaridade de 9,25 anos de educação formal (DP=2,6), estado matrimonial atual 1 solteira, 2 casadas / coabitação e 1 divorciada, e ocupação atual donas de casa.

- Grupo C, participantes presente de 5 a 11 encontros. Formado por mães, com média de idade 34,7 anos (DP=2,7), 7,75 anos de educação formal (DP=3,7), estado matrimonial atual casada, e com ocupação atual 3 donas de casa e 1 autônoma.

4.5.1 Habilidades Sociais e Desempenho Ocupacional: Comparação entre os Grupos

Para melhor visualização dos resultados, a Tabela 8 apresenta as respostas de cada participante convertida em percentis, em seus respectivos grupos.

TABELA 8– ANÁLISE DOS PERCENTIS PRÉ E PÓS-INTERVENÇÃO DAS HABILIDADES SOCIAIS DOS GRUPOS A, B E C

Avaliação							Reavaliação						
Escore total e Fatores							Escore total e Fatores						
	ET	F1	F2	F3	F4	F5		ET	F1	F2	F3	F4	F5
Grupo A (N=4)							Grupo A (N=4)						
A1	60	30	45	80	85	50	A1	10	5	5	75	65	80
A2	20	20	30	85	15	55	A2	20	15	15	80	55	80
A3	70	70	85	50	65	95	A3	15	10	30	45	10	90
A4	80	80	20	40	25	70	A4	5	30	10	90	40	20
Avaliação							Reavaliação						
Escore total e Fatores							Escore total e Fatores						
	ET	F1	F2	F3	F4	F5		ET	F1	F2	F3	F4	F5
Grupo B (N=4)							Grupo B (N=4)						
B1	70	65	35	90	90	25	B1	100	99	100	25	99	85
B2	35	20	65	70	15	55	B2	5	5	45	15	10	15
B3	100	97	90	100	75	50	B3	95	90	70	100	85	25
B4	40	20	90	60	40	45	B4	20	5	30	50	60	60
Avaliação							Reavaliação						
Escore total e Fatores							Escore total e Fatores						
	ET	F1	F2	F3	F4	F5		ET	F1	F2	F3	F4	F5
Grupo C (N=4)							Grupo C (N=4)						
C1	30	35	45	15	55	65	C1	30	65	55	1	40	80
C2	75	30	75	95	75	75	C2	40	80	97	1	5	10
C3	55	45	60	75	50	65	C3	15	35	25	50	10	5
C4	55	65	50	60	5	50	C4	60	60	80	35	20	10

**55 a 75 Repertório bom acima da mediana; 50 Repertório médio; 45 a 30 Repertório bom abaixo da mediana; e 01 a 25 indicativo para tratamento de habilidades sociais.

Apenas o grupo A apresentou significância estatística¹, para o escore total- 0,083*; para o fator 1- 0,067*; e para o item fator 2- 0,066*, as demais correlações não apresentaram significância estatística.

Para todos os casos houve diminuição de algum escore na reaplicação do instrumento, porém no grupo A (cuidadores que não participaram dos encontros) ocorreu em maior número. Buscou-se apoio na literatura, que pudesse explicar tal fenômeno, mas não foram encontradas pesquisas que referissem tais resultados. Formula-se a hipótese de que ao responder o instrumento pela primeira vez, os cuidadores passaram a observar com maior precisão aspectos que podem, em outro momento, não ter recebido a mesma atenção. O processo de auto-observação mais metódico por parte dos participantes pode ter contribuído para um rigor maior quando responderam ao questionamento pela segunda vez, de forma que as respostas passaram a refletir com maior fidedignidade os

¹Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; ns = não existe diferença significativa entre as médias

comportamentos por eles emitidos. Em um estudo com mães realizado por BOLSONI-SILVA; SILVEIRA e RIBEIRO (2008), os resultados já na avaliação inicial apresentaram um alto indicativo para o tratamento das habilidades sociais.

Conforme podemos observar na Tabela 8, no grupo controle grupo A, de 2 participantes com indicativo de tratamento passamos a ter 4 participantes com esse indicativo, principalmente em relação ao escore total, ao Fator 1- enfrentamento e autoafirmação com risco e ao Fator 2- autoafirmação a expressão de afeto positivo.

Analisando os escores dos respondentes do grupo B, identificamos que uma participante (B2) apresentou diminuição significativa em todos os itens avaliados pelo instrumento. Os demais participantes aumentaram seu escore em alguns fatores e diminuíram em outros. Ao fazer uma inspeção geral dos resultados no grupo C, considerando o escore total, uma cuidadora manteve seu escore, duas apresentaram diminuição na segunda aplicação do instrumento e uma delas teve seu escore total elevado. As áreas avaliadas pelo instrumento que apresentaram diminuição mais marcante foram: Fator 4- auto exposição a desconhecidos/situações novas e o Fator 5- autocontrole da agressividade.

Todas as cuidadoras que participaram do estudo, nos mais diversos grupos, apresentaram redução ao menos em algum escore, em alguns casos, com tal redução, passando a ter indicativo para tratamento envolvendo as habilidades sociais. As mudanças no escore entre a primeira aplicação do instrumento e a segunda aplicação, quatro meses depois, poderiam ser atribuídas a reflexões estimuladas pelas questões do instrumento, que propiciaram um olhar do cuidador para si e seu cotidiano? A comparação entre os participantes do grupo controle e dos dois grupos de intervenção não demonstrou diferenças estatisticamente significativas. Seria o número de 11 encontros reduzido para que mudanças nas habilidades sociais dos participantes fossem identificadas? Há que se lembrar, que dos 11 encontros, apenas 3 estavam direcionados especificamente às habilidades sociais dos cuidadores. Os demais abordavam mais especificamente temas relacionados ao desempenho ocupacional.

A análise do desempenho ocupacional demonstrou ganhos, para o desempenho e a satisfação nos três grupos. A fig. 2 ilustra esses ganhos, que são descritos através do cálculo entre a pontuação da avaliação inicial em comparação

com a pontuação obtida na reavaliação, demonstrando a quantidade de mudança tanto para o desempenho quanto para a satisfação.

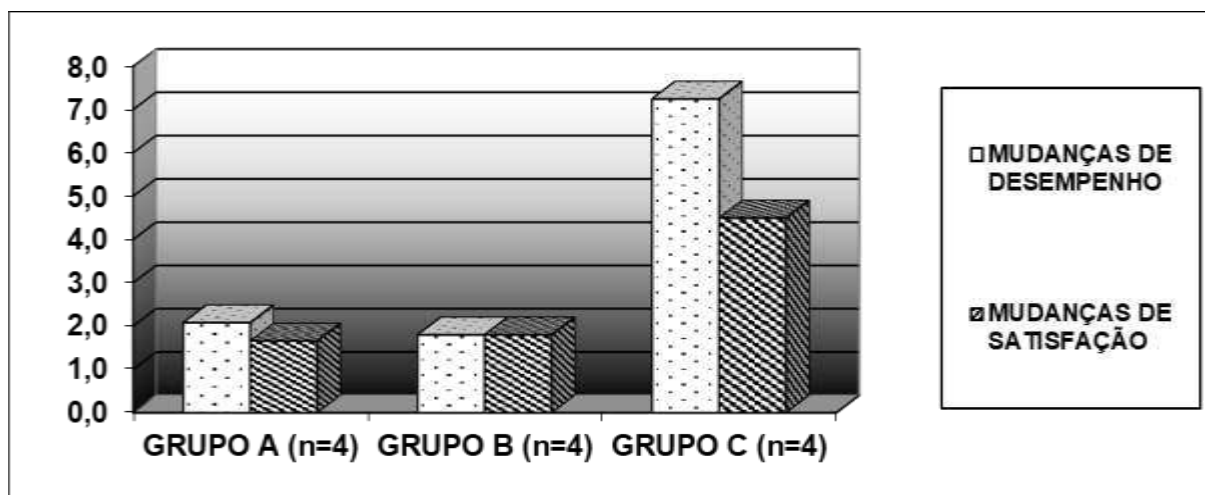


Fig. 2: Gráfico representativo das mudanças no desempenho ocupacional e das mudanças da satisfação em relação ao desempenho ocupacional (COPM)

Os três grupos apresentaram mudanças de desempenho ocupacional, Grupo A- 2,08 pontos; Grupo B- 1,8; Grupo C- 7,25; que pode estar correlacionada à passagem do tempo, ao fortalecimento de componentes que favoreceram tal resultado e o grau de mudança foi relativamente maior, em relação aos participantes dos demais grupos. A pontuação da satisfação seguiu a mesma escala de pontuação, as mudanças ocorreram nos três grupos, Grupo A- 1,66 pontos; Grupo B- 1,8; Grupo C- 4,5. Este resultado pode indicar que as discussões nos encontros promoveram reflexão sobre a temática e que propiciaram espaço para adoção de nova postura frente ao desempenho ocupacional destas cuidadoras, o que pode vir a refletir em melhor QV ao longo do tempo.

Dentre as participantes do grupo A, duas delas apresentaram variação positiva, embora de forma sutil, com índice menor que 2 pontos, uma permaneceu com a mesma pontuação e uma não havia apresentado problemas de desempenho. No grupo B duas participantes apresentaram variação positiva com menos de 2 pontos e as outras duas permaneceram com a mesma pontuação. No grupo C uma participante não apresentou problemas de desempenho antes de participar dos encontros e manteve-se no nível, igualmente, ao final dos mesmos. Outra participante do grupo C manteve a sua pontuação na avaliação pré e pós-intervenção e duas participantes obtiveram uma variação positiva de mais de dois pontos quanto ao desempenho e satisfação.

ANDOLFATO e MARIOTTI (2009) realizaram estudo com pacientes com doença renal crônica e constataram que a variação dos escores para o desempenho e para a satisfação foi negativa. Interpretaram este resultado considerando que por não ter uma condição de saúde apropriada os escores foram piorando, já que os problemas de saúde comprometem cada vez mais a rotina de vida de tais pacientes.

Os cuidadores do presente estudo, por lidarem com uma condição orgânica da criança que se mantém, talvez com o passar do tempo e em decorrência das reflexões desencadeadas no grupo, desenvolveram estratégias que lhes permitiram lidar melhor com a rotina. Este fator é corroborado quando se observa que o ganho foi maior, apesar de não significativo estatisticamente, por parte dos participantes que estiveram presentes em mais encontros. Podemos também levantar a hipótese de que esses cuidadores, apresentam uma relação mais próxima com habilidades de adequação, inclusão e enfrentamento social das adversidades e desigualdades, assim apresentando-se potencialmente mais empáticas, essa relação empática pode ser um fator preponderante de mudança positiva, que com um pequeno direcionamento pode ser transferidas também para si mesmas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidadores de crianças com PC com comprometimento em níveis mais intensos (III, IV, V) precisam dedicar à tarefa de cuidados da criança um elevado tempo do seu dia, o que reduz a participação social desses, principalmente no que se refere ao trabalho fora de casa com remuneração. O desempenho ocupacional passa, em muitos casos, a ser comprometido nas três áreas maiores: Atividades de Vida Diária, Atividades Produtivas e Atividades de Lazer.

O estudo mostrou que a QV dos cuidadores foi avaliada, pelos mesmos, como mais comprometida se comparada com a avaliação feita por pessoas sem problema de saúde e que não tem a atribuição de cuidar de uma criança com PC. A sobrecarga física foi um dos aspectos apontados como mais difíceis para os cuidadores de crianças com PC. Como o estudo fez um recorte selecionando crianças com comprometimento em nível III, IV ou V, as quais apresentam comprometimento motor mais marcante, pode-se compreender as contínuas demandas de força e esforço físico direcionado ao cuidador, para desempenhar todas as atividades de cuidado que envolvem a criança.

Os resultados da avaliação das habilidades sociais dos cuidadores não apresentaram dados relevantes. Desde a primeira aplicação do instrumento os resultados apontaram para uma população heterogênea, com algumas áreas de bom domínio em habilidades sociais e outras bastante comprometidas. Após a participação no programa, os resultados mantiveram a instabilidade inicial, havendo inclusive âmbitos em que os escores sofreram decréscimo acentuado. Cogita-se que após a primeira aplicação as cuidadoras passaram a desenvolver maior auto-observação, além de terem se tornado mais críticas e exigentes com o próprio desempenho. Como apenas três dos onze encontros realizados tinham por foco as habilidades sociais, outra hipótese é que o formato de intervenção delineado tenha sido insuficiente para o desenvolvimento de novas habilidades neste âmbito.

O programa educativo e suas ações podem ter constituído um primeiro momento de um processo maior de mudança por parte destas cuidadoras. Os encontros estimularam o olhar para si mesmas, pensar em suas necessidades, desenvolver recursos para atender a outros interesses pessoais. A melhora nos índices de desempenho ocupacional, para os participantes dos encontros em

comparação ao grupo controle, pode sinalizar este processo de mudança em curso, na vida das cuidadoras.

Acompanhar a evolução de participantes de grupos como o proposto, podem fornecer elementos para uma avaliação mais precisa dos aspectos produtivos e deficitários do programa.

Algumas dificuldades identificadas na realização do presente estudo podem contribuir para que propostas futuras tenham maior sucesso. Destaca-se especialmente a dificuldade dos cuidadores em participar dos encontros, a necessidade de aprimorar os temas a serem abordados nos encontros, assim como refletir sobre as atividades a serem utilizadas como facilitadoras da comunicação entre o grupo.

Os filhos queridos dessas mães sempre vão ser seus “tesouros”, o amor de mãe não está para mais ou para menos está sim, para amor de mãe. O que não podemos deixar acontecer é a substituição dos papéis ocupacionais, para além do cuidar. Profissionais da saúde precisam estar atentos para que as mães cuidadoras não se anulem frente às necessidades dos filhos com PC e que ajam como no primeiro encontro do grupo, em que o foco era a apresentação e todas as participantes se apresentaram não pelos seus próprios nomes, mas pelo nome de seus filhos, “sou mãe do João”, por exemplo. Parece ser necessário refletir junto a estas cuidadoras sobre a sua identidade. Ser cuidadora não pode caracterizar, ou melhor, anular essas pessoas como indivíduos independentes, fortalecendo a imagem de que a sua existência está atrelada apenas aos cuidados da criança com PC.

A ideia inicial do estudo era propor encontros cujo objetivo maior fosse equilibrar o desempenho ocupacional, para que a demanda do cuidar de uma criança com PC não sobrecarregue os papéis esperados para cada idade, interferindo no seu ciclo de vida e comprometendo a aquisição de habilidades sociais.

A criação de redes de atenção domiciliar, que venham a auxiliar as demandas cotidianas desse cuidador e a formação de grupos educativos permanentes, que objetivem o treino, suporte físico e emocional dessas famílias e seus cuidadores, pode favorecer a manutenção do seu bem estar e da sua QV, como apontaram as avaliações pré e pós-intervenção do presente estudo.

Esse trabalho abre espaço para discussões sobre o tema e novos programas de atenção aos cuidadores, com foco na junção do desempenho ocupacional e das habilidades sociais. Ser cuidador familiar no caso estudado remete a uma ocupação para toda a vida. Sugere-se provocar discussões com as cuidadoras, que despertem para a necessidade da criação de novas Políticas Públicas que reconheçam a função de cuidar, propondo suporte para além do auxílio financeiro, como a criação de redes de atenção domiciliar, que venham a auxiliar as demandas cotidianas desse cuidador e a formação de grupos educativos permanentes, que objetivem o treino, suporte físico e emocional dessas famílias e seus cuidadores, irá favorecer a manutenção do seu bem estar e da sua qualidade de vida.

5.1 RECOMENDAÇÕES PARA TRABALHOS FUTUROS

É de extrema importância a necessidade de mais pesquisas sobre esse tema, de tamanha relevância social por lidar com famílias e suas constituições. Para os trabalhos futuros que utilizem a ferramenta de grupo de suporte, com populações similares, sugiro que os encontros sejam mais frequentes, ou seja com datas mais próximas, podendo ocorrer mais de uma vez por semana, que as temáticas dos encontros, sejam abordadas mais vezes, visando que essa repetição favoreça a reflexão e o aprendizado, um ponto importante, e que favorecerá a pesquisa, é a formação de vínculo entre os participantes do grupo e por fim para que as medidas de avaliação sejam realizadas após uma quantidade maior de encontros.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, L. O. **A função social da família e a ética do afeto: transformações jurídicas do Direito de Família**. Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em direito) - Centro Universitário Eurípides de Marília – Fundação de ensino Eurípides Soares da Rocha. Marília, São Paulo, 2007.
- ANDOLFATO, C.; MARIOTTI, M. C. Avaliação de paciente em hemodiálise por meio da medida canadense de desempenho ocupacional. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 1-7, jan/abr, 2009.
- ARAÚJO, A. E.; GALVÃO, C. Desordens Neuromotoras. Cap. 35. In: GALVÃO, C. et al. **Terapia Ocupacional, fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 328 - 337. 2007.
- ARAÚJO, D. A. Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral na perspectiva do cuidador. **Dissertação**. Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009.
- ARAÚJO, D. A.; LIMA, E. D. R.P. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 27, n. 3, p. 281-304, dez, 2011.
- AOTA – American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice: Framework Domain e Process. **Am. J. Occup. Ther.**, Bethesda, MD: USA, v. 63, n. 6, p. 625-684, nov/dec. 2008.
- BERGER, K. S. **O Desenvolvimento da Pessoa: Da infância a adolescência**. 5º ed., Editora: LTC, Rio de Janeiro. 2003.
- BOBATH, B. **Hemiplegia em Adultos: Avaliação e tratamento**. 3 ed. Manole. São Paulo, 2001.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; MARTURANO, E. M. Habilidades Sociais Educativas Parentais e problemas de comportamento: comparando pais e mães de pré-escolares. **Aletheia**, v. 27, n. 1, 2008.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; RODRIGUES, O. M. P.R.; ABRAMIDES, D. V. M.; SOUZA, L. S.; LOUREIRO, S. R. Práticas Educativas Parentais de crianças com deficiência

auditiva e de linguagem. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 16, n.2, p. 265-282, mai/ago, 2010.

BOLSONI-SILVA, A. T.; SILVEIRA, F. F.; RIBEIRO, D. C. Avaliação dos efeitos de uma intervenção com mães/cuidadoras: Contribuições do treinamento em habilidades sociais. **Contextos Clínicos**, v. 1, n.1, p. 19-27, jan/jun, 2008.

BOURKE-TAYLOR, H.; HOWIE, L.; LAW, M. Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 5, p. 511-520, may, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1998.

_____. **Decreto Legislativo nº186, 24 de dezembro de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União. Brasília, 2009.

_____. **Decreto nº6949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – ONU. Diário Oficial da União. Brasília, 2009.

_____. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008. <[HTTP://portal.mec.gov.br](http://portal.mec.gov.br)> Com acesso em: maio de 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Série A Normas e Manuais Técnicos, 2008.

CABALLO, Vicente E. **Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais**. São Paulo. Livraria Santos, 2010.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e Terapia Ocupacional. In: DE CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C. (Orgs.). **Terapia Ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas**. São Paulo: Plexus, 2001.

CIA, F.; PEREIRA, C. S.; DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2006.

CHEN, Y.; HEDRICK, S.C.; YOUNG, H.M. A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program. **Evaluation and Program.**, v.33, p. 113-119, 2010.

CHRISTINE, I. M. M. S.; CARLIN, J.; ELIASSON, A. Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. **Develop Med & Child Nerol**, Austrália, v. 52, p. 153-159, 2009.

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Bras. de Reum.** v. 39, n. 3. p. 143-150. mai/jun, 1999.

COHN, E. S.; HENRY, A. D. Caregiving and Childrearing. Cap. 29. In: CREPEAU, E. B.; COHN, E. S.; SCHELL, B. A. B. Willard and Spackman – Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. **Inventário de Habilidades Sociais: Manual de Aplicação e Interpretação**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 3º ed., 2001.

_____. Um sistema de categorias de habilidades sociais educativas. **Paidéia**, São Carlos, v. 18, n. 41, p. 517-530, 2008.

DELBONI, M. C. C.; MALENGO, P. C. M; SCHIMIDT, E. P. R. Relação entre os aspectos das alterações funcionais e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE). **O Mundo da Saúde**, v.34, n.2, 2010.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psic. Teoria e Pesquisa**, v.16, n.3, p. 222, 2000.

DE TONI, P. M.; DE SALVO, C. G.; MARINS, M. C.; WEBER, L. N. D. Etiologia humana: o exemplo do apego. **Rev. Psico-USF**, v.8, n. 2, jul/dez, 2003.

DITZ, E. S.; MELO, D. C. C.; PINHEIRO, Z. M. M. A Terapia Ocupacional no contexto da assistência à mãe e à família de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva. **Rev. Ter. Ocup. USP**. São Paulo, v.17, n.1, p.42-47, 2006.

EAHARDT, R. P.; MERRIL, S. C. Disfunção Neurológica em Crianças. Cap. 29. In: **Willard e Spackman: Terapia Ocupacional**. 8ª edição. Ed. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro – RJ, p. 542-561, 2002.

EKMAN, L. L. **Neurociência – Fundamentos para reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2000.

FREITAS, P. M.; CARVALHO, R. C. L.; LEITE, M. R. S. D. T.; HAASE, V. G. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral. **Arq. Bras. de Psico**, v.57, n.1, 2005.

GALHEIGO, S. M. O cotidiano na Terapia Ocupacional: Cultura, subjetividade e contexto histórico-social. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 104-109. Set/ dez. 2003.

GIANNI, M. A. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E., et al, (Org.). **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física**. São Paulo: ROCA. p. 89-100. 2003.

GOMIDE, P. I. C.; SALVO, C. G.; PINHEIRO, D. P. N.; SABBAG, G. M. Correlação entre práticas educativas, depressão, estresse e Habilidades Sociais. **Psico-USF**, v. 10, n. 2, p. 169-179. Jul/dez, 2005.

GONZÁLEZ, C. O. A atenção domiciliar em pediatria e a mãe cuidadora – O programa de atenção domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG. **Dissertação**. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2004.

GREEN, L. B.; HURVITZ, E. A. Cerebral Palsy. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, v. 18, n. 4, p. 859-882, 2003.

GUERZONI, V. P.D.; BARBOSA, A. P.; BORGES, A. C. C.; CHAGAS, P. S. C.; GONTIJO, A. P. B; ETEROVICK, F; MANCINI, M. C. Análise das intervenções de Terapia Ocupacional no desempenho das atividades diárias em crianças com PC: uma revisão sistemática da literatura. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 17-25; jan/mãe, 2008.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**. 15(supl.1), 2010.

HAGEDORN, R. **Ferramentas para a prática em terapia ocupacional: uma abordagem estruturada aos conhecimentos e processos centrais**. 2º Ed. Roca. São Paulo, 2007.

_____. **Fundamentos para a prática em Terapia ocupacional**. 2º Ed. Roca. São Paulo, 2003.

HOLLOWAY, E. Parent and occupational therapist in neonatal intensive care unit. **Am. J. Occup. Ther.**, Bethesda, MD: USA, v. 48, n. 6, p. 535-538. 1994.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; McCOLL, M. A.; POLATAJKO, H.L.; POLLOCK, N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Trad. MAAGALHÃES, L. C.; MAGALHÃES, L. V.; CARDOSO, A. A. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; McCOLL, M. A.; OPZOOMER, A.; POLATAJKO, H.; POLLOCK, N. The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 57, n. 2. p. 82-87, 1990.

LIMA, D. R. G. Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a Qualidade de Vida de crianças menores de cinco anos com Paralisia Cerebral. **Dissertação**. Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira – IMIP. Recife, 2008.

LOPEZ, M.; STUHLER, G. D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: Relato de experiência. **Psicol. Argum.**, v.26, n. 55, p. 341-347, 2008.

MACARINI, S. M.; MARTINS, G. D. F.; MINETTO, M. F.; VIEIRA, M. L. Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. **Arq. Bras. de Psicol.**, v. 62, n. 1, 2010.

MAGALHÃES, L. C.; MAGALHÃES, L. V.; CARDOSO, A. A. (trad.). **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

MARINS, S. C. F.; MATSUKURA, T. S. Avaliação de Políticas Públicas: a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino fundamental das cidades-polo do Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.15, n.1, 2009.

MAROCO, J. **Análise estatística: com utilização do SPSS**. 3ª edição. Editora: Edições Sílabo. Lisboa, 2007.

MARQUES, L. P.; CARNEIRO, C. T.; ANDRADE, J. S.; MARTINS, N. T.; GONÇALVES, R. M. Analisando as pesquisas em educação especial no Brasil. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, mai/ago., v.14, n.2, 2008.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e Suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.13, n.3, 2007.

MONTEIRO, J. A.; VASCONCELOS, T. B.; SILVA, R. L. M.; CAVALCANTE, L. I. C. Avaliação do nível de independência nas atividades de vida diária da criança com Paralisia Cerebral: um estudo de caso. **Car. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 20, n. 1; p. 129-141, 2012.

MORALES, R. R.; MORALES, N. M. O.; ROCHA, F. C. G.; FENELON, S. B.; PINTO, R. M. C.; SILVA, C. H. M. Qualidade de Vida em portadores de esclerose múltipla. **Arq. Neuropsiquiatria.**, v. 65 (2-B), 2007.

MOTA, J.; RIBEIRO, J. L.; CARVALHO, J.; MAOS, M. G. Atividades física e Qualidade Vida associada à saúde em idosos participantes e não participantes em programas regulares de atividade física. **Rev. Bras. Educ. Fís. Esp.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 219-225, jul/set, 2006.

MURTA, S. G; COELHO, M. V. Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência. **Estudos de Psicologia / Campinas**. v.24, n. 3, jul/set, 2007.

NEISTADT, M. E. Visão geral sobre o tratamento. Cap. 18. In: **Willard e Spackman: Terapia Ocupacional**. 8ª edição. Ed. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro – RJ, p. 287-293, 2002.

NICKEL, R. A aquisição da noção de espaço da criança portadora de Paralisia Cerebral com hemiplegia espástica. **Dissertação**. Universidade Federal do Paraná, Paraná, 76f, 2002.

NICKEL, R.; MARCHI, A. P. L.; NAVARRO, E. J.; PINTO, L. M.; TEIVE, H. G.; BECKER, N. Correlação entre a Qualidade de Vida de cuidadores familiares e os níveis de independência dos cuidados. **Cogitare Enfermagem.**, Curitiba, v. 15, n.1, p.225-230, 2010.

NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. **A neurologia que todo médico deve saber.** 2ª Edição. São Paulo: Atheneu. 2005.

OLIVEIRA, C.; CASTANHARO, R. C. T. O Terapeuta Ocupacional como facilitador do processo educacional de crianças com dificuldade de aprendizagem. **Cad. De Ter. Ocup. da UFSCar.** São Carlos, v. 16, n. 2, jul/dez, 2008.

OLIVEIRA, J. P.; MARQUES, S. L. Análise da comunicação verbal e não verbal de crianças com deficiência visual durante interação com a mãe. **Rev. Bras. de Ed. Especial.**, Marília, v.11, n. 3, p. 409-428, 2005.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência. 2006. <http://www.onu.org.br>. Com acesso em: julho de 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF.** São Paulo: EdUSP. 2003.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P; WALTER, S.; RUSSEL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Dev. Med. Child Neurol.**, London, v. 39, p. 214-223, 1997.

PALISANO, R. J.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M. H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Dev. Med. & Child Neurol.**, v. 50, n. 10, p. 744-750, 2008.

PALLANT, J. **SPSS survival guide: a step by step guide to data analysis using SPSS for Windows.** 3º ed. Maidenhead: Open University Press, 2007.

PEREIRA, E. F; TEIXEIRA, C. S e SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fis. Esporte**, São Paulo, v. 26, n.2, p. 241-250, abr/jun, 2012,

PICCININI, C.; SCHWENGBER, D. O impacto da depressão pós-parto para interação mãe-bebê. **Est. de Psicol.**, v. 8, n. 3, p. 403-411, 2003.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K.; ALVARENGA, P.; VARGAS, S.; OLIVEIRA, V. Z. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Est. de Psicol.** Natal, v. 8, n. 1, p. 75-83, 2003.

RAINA, P.; MAUREEN, O.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S. D.; RUSSEL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics.**, v.115, n.6, jun, 2005.

REDDIHOUGH, D. S.; COLLINS, K. J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. **Aust. J. Physiother.**, v. 49, n. 1, p. 7-12, 2003.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência.** Ed. Roca. São Paulo, 2006.

ROSA, S. D.; ROSSIGALLI, T. M.; SOARES, C. M. Terapia Ocupacional e o contexto familiar. **Cadernos de Ter. Ocup. da UFSCAR**, São Carlos, v. 18, n. 1, p.7-17, jan/abr, 2010.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, R. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvi. Hum.**, v.16, n.1, 2006.

SAMEA, M. O dispositivo grupal como intervenção em reabilitação: reflexões a partir da prática. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 19, n. 2, p. 85-90, 2008.

SEGAL, R. The construction of family occupations: a study of families with children who have attention deficit/hyperactivity disorder. **D'Ergothérapie**, v. 65, n. 5, out, 1998.

SILVA, A. S. A. C. Informação, Paralisia Cerebral e Solidariedade em rede: as experiências maternas em perspectiva. **Dissertação.** Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2009.

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C.M.S; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com Paralisia Cerebral nos ambientes da escola. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, v. 18, n 1, p 33-52, jan/mar, 2012.

SILVA, D. B. R.; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. (trad.). Sistema de Classificação Motora Grossa – GMFS. In: PALISANO, R.; PETER, R.; BARLETT, D.;

LIVINGSTON, M. CanChild Centre for Childhood Disability Research. McMaster University. **Dev.Med. Child Neurol.**, v. 39, p 214-223, 2007.

SIQUEIRA, M. M. M. Construção e Validação da Escala de Percepção de Suporte Social. **Psicologia em Estudo, Maringá.**, v.13, n. 2, abr/jun, 2008.

SOARES, L. B. T. História da Terapia Ocupacional. In: GALVÃO, C. R. C. & SOUZA, A. C. A. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 3-8, 2007.

SOUZA, M. C.; BALLARIN, M. L. G. S. Oficina de trabalho vitral artesanal e medida canadense de desempenho ocupacional: um estudo de caso. **Anais do XV do Encontros de Iniciação Científica**. Puc Campinas. 2006.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva de mães. **Acta Paul. de Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

TUNA, H.; ÜNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study short form – 36 questionnaires. **Developmental Medicine and Child Neurology**. London, v. 46, n. 9, p. 646-648, set, 2004.

WEBER, L. D. **Eduque com carinho**. 2º ed. Editora Juruá. Curitiba. 2007.

WFOT – WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. Definições de Terapia Ocupacional. In: VALIATI, M.; BROMBERG, M. C.; ANTONIUK, S. A.; RIECHI, T. I. J. S. (Orgs.). **Desenvolvimento da criança e do adolescente: Avaliação e intervenção**. Editora Ithala. Curitiba, p. 75, 2011.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.** Curitiba, v. 22, n. 3, p. 373-381, jul/set, 2009.

ZERBINATO, L.; MAKITA, L. M.; ZERLOTI, P. Paralisia Cerebral, Capítulo: 26. In: TEIXEIRA, E. et. al. **Terapia Ocupacional na reabilitação física**. Editora Roca. São Paulo. 2003.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO – (TCLE)

Título do Projeto: Grupo Educativo de Suporte a Mães Cuidadoras.

Investigador: Andressa Pereira Lima Marchi.

Locais da Pesquisa: 1) Centro de Neuropediatria – HC UFPR;

2) Escola de Educação Especial Nabil Tacla.

Endereço e Telefone respectivos: 1) Rua Floriano Essenfelder, 81 – Alto da Glória, Curitiba, Paraná. Telefone: 3264-91

01.

2) Rua dos Funcionários, 805 – Cabral, Curitiba Paraná. Telefone: 3013-9315.

Você está sendo convidada (o) a participar da pesquisa intitulada “Acolhimento Educativo de Suporte a Mães Cuidadoras de Crianças com Paralisia Cerebral”. Para participar, é necessário que você leia este documento com atenção. É através das pesquisas que ocorrem os avanços na ciência, e sua participação é de fundamental importância para nós. Por favor, peça explicações sobre qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente.

O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. Você só deve participar do estudo se você quiser. O objetivo desta pesquisa é analisar o desempenho ocupacional e as habilidades sociais de mães de crianças que apresentam necessidades especiais e propiciar informações que contribuam para um melhor manejo das situações que envolvem a rotina de manejo da criança e organização da vida do cuidador.

A pesquisa se dará em duas etapas:

- A primeira será a coleta de dados em que você somente irá responder aos instrumentos referentes à pesquisa, em um único momento.

- Na segunda etapa serão realizados dez encontros sequenciais, realizados uma vez por semana com duração de 1 hora cada encontro, no CENEP o grupo ocorrerá, nas segundas-feiras, no período da tarde das 14:00 as 15:00, e na Escola de Educação Especial Nabil Tacla o grupo ocorrerá, nas sextas-feiras das 14:00 as 15:00, onde serão tratados temas de seu interesse, com uma proposta educativa de suporte.

Você pode se recusar a participar das duas etapas ou apenas da segunda etapa da pesquisa ou mesmo se retirar deste estudo a qualquer momento.

Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista e três instrumentos que vão tratar sobre seus desempenhos: ocupacional e social e sua qualidade de vida, para isso você será convidada (o) a permanecer com a pesquisadora durante a primeira etapa: aplicação das avaliações.

Caso você concorde em participar da segunda etapa: grupo de suporte educativo; deverá comparecer aos próximos dez encontros, que serão marcados para as semanas seguintes, nesse mesmo local.

Os dados coletados nos ajudarão a estabelecer uma intervenção, que ajude pessoas que passam pelas mesmas necessidades que você. Essa proposta educativa tem por objetivo propiciar um espaço de informação e conversa sobre questões referentes à vida cotidiana de mães cuidadoras.

Esta pesquisa não gera riscos a sua saúde física ou mental, nem gera qualquer gasto financeiro. Sua participação é voluntária, você não será pago por sua participação neste estudo.

A pesquisadora responsável por este trabalho é a Terapeuta Ocupacional, Andressa Pereira Lima Marchi, mestrande da Universidade Federal do Paraná, do Programa de Pós Graduação em Educação. Em caso de dúvidas com relação ao estudo, direitos do paciente, ou no caso de danos relacionados ao estudo, a pesquisadora poderá ser encontrada, durante a semana, nos dias úteis, durante horário comercial, no telefone (41) 8822-9749.

Você poderá solicitar todas as informações que queira, antes durante e depois do estudo. As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas por profissionais da saúde de sua confiança e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito na forma codificada, para que sua identidade seja preservada. Assim, quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Se você tiver alguma dúvida com relação aos seus direitos como um paciente de pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pelo telefone: 3360-1896. No CEP você encontrará um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE:

Eu, _____ li e discuti com o investigador responsável pelo estudo “Acolhimento Educativo de Suporte a Mães Cuidadoras de Crianças com Paralisia Cerebral”, os detalhes descritos neste documento. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito. Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento de Consentimento Informado.

1) Centro de Neuropediatria – HC UFPR. ()

Aceito participar somente da etapa I coleta de dados, em um único momento ()

Aceito participar das duas etapas: etapa I coleta de dados e da etapa II com dez encontros, de 1 hora cada, que serão realizados uma vez por semana: no CENEP, nas segundas-feiras das 14h00min às 15h00min ().

2) Escola de Educação Especial Nabil Tacla. ()

Aceito participar somente da etapa I coleta de dados, em um único momento ()

Aceito participar das duas etapas: etapa I coleta de dados e da etapa II com dez encontros, de 1 hora cada, que serão realizados uma vez por semana: na Escola de Educação Especial Nabil Tacla, nas sextas-feiras, das 14h00min às 15h00min ().

ASSINATURA: _____.

ASSINATURA DO INVESTIGADOR: _____.

DATA: ____/____/____.

APÊNDICE 2: QUESTIONÁRIO DADOS SOCIODEMOGRÁFICA

DADOS PESSOAIS:

Participante:

A1 – Data: ____ / ____ / ____ Local da coleta: 1) (); 2) ()

A2 – Nome _____

A3 – Telefone: _____ A3.1- Cidade reside: _____

A4 – Idade: _____ A4.1 – N de filhos: _____

A5 – Sexo: (1) Feminino (2) Masculino A5.1- Parentesco com a criança: _____

A6 – Anos de educação formal _____

A7 – Estado matrimonial atual

(1) Nunca foi casado (2) Atualmente casado (3) Separado (4) Divorciado (5) Viúvo
(6) Coabitação

A8 – Ocupação atual

(1) Emprego Assalariado (2) Trabalha por conta própria (autônomo) (3) Não assalariado (4) Estudante (5) Prendas domésticas/Dona de casa (6) Aposentado
(7) Desempregado (razão saúde) (8) Desempregado (outra razão) (9) Outro

A9 – Renda familiar: _____ A9.1N de pessoas em casa: _____

A9.2 Recebe benefício do gov. _____

A10 – Idade do Filho: _____ A10.1- Nome do filho: _____

A11- Seu filho frequenta escola? (Qual é o período): _____

A11.1- Quanto do seu tempo você se dedica ao seu filho? _____

A12 – Diagnóstico Médico das condições principais de saúde do filho:

1. _____ CID _____

2. _____ CID _____

3. Existe uma Condição de Saúde (doença, distúrbio, lesão), porém desconhecido.

Obs. _____

A12.1- Nível Motor Grau: I (); II (); III (); IV(); V().

A13 – Histórico de saúde do Cuidador (pessoas que auxiliam no cuidado, principais dificuldades...)

A14 – Pós- Intervenção eventos externos

Nesses últimos 6 meses ocorreram mudanças na sua:

- Condição financeira? Se sim explique: _____

- Organização familiar? Se sim explique _____

- Situações que envolveram qualidade de vida? Se sim explique _____

- Participação em grupos de apoio? Se sim explique _____

-No seu emprego? Se sim explique _____

APÊNDICE 3: DADOS DAS PESSOAS QUE RECEBEM OS CUIDADOS

N	Idade	Sexo	Diagnóstico 1	Diagnóstico 2 - segundo relato das mães	Nível motor	Grupo de Análise*
1	13	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	III	GT
2	3	M	Paralisia Cerebral	Anemia (D64.9)	III	GT
3	12	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GA
4	17	M	Paralisia Cerebral	Escoliose (M41)	V	GT
5	9	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GB
6	8	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GA
7	8	M	Paralisia Cerebral	Em investigação	IV	GT
8	7	M	Paralisia Cerebral	Leucomálacia (P91.2)	IV	GA
9	8	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	III	GA
10	9	F	Paralisia Cerebral	Epilepsia (G40)	IV	GC
11	7	M	Paralisia Cerebral	Asma alérgica (J45.0)	IV	GB
12	7	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GT
13	12	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
14	6	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	III	GT
15	8	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GB
16	13	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GB
17	9	F	Paralisia Cerebral	Dificuldade visual (H54.7)	IV	GC
18	7	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
19	8	M	Paralisia Cerebral	Estrabismo (H50.9)	III	GA
20	12	M	Paralisia Cerebral	Epilepsia (G40)	IV	GB
21	28	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
22	6	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
23	11	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
24	14	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GB
25	23	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
26	13	M	Paralisia Cerebral	Epilepsia (G40)	V	GB
27	12	M	Paralisia Cerebral	Asma (J45) e Epilepsia (G40.8)	V	GT
28	12	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GC
29	17	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GC
30	12	M	Paralisia Cerebral	Dificuldade visual (H54.7)	V	GC
31	8	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GC
32	12	M	Paralisia Cerebral	(G 31.8)	V	GB
33	10	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GT
34	23	M	Paralisia Cerebral	Não relatou	V	GT
35	8	F	Paralisia Cerebral	Dificuldade visual (H54.7)	V	GT
36	8	F	Paralisia Cerebral	Não relatou	IV	GA

*Grupo de análise: GA (mães que participaram da entrevista inicial e da reavaliação, grupo controle); GB (mães que participaram de 1 a 3 encontros); GC (mães que participaram de 5 a 11 encontros) e o GT (mães que participaram apenas da avaliação inicial).

APÊNDICE 4: PROGRAMA EDUCATIVO

ENCO NTRO	TEMÁTICA	ATIVIDADES	OBJETIVOS
1º	Apresentação da pesquisa	- Assinatura do TCLE - Aplicação dos instrumentos: MDOC; IHS e SF-36	
2º	Cuidando da criança com PC	- Dinâmica de apresentação	- Iniciar aproximação do grupo
3º	Cuidando da criança com PC	- Retomada do Assunto Anterior - Simulação de situações de cuidado	- Aproximar o grupo das problemáticas que vivenciam em comum - Orientar técnicas de manejo e facilitação
4º	Ritmo cotidiano	- Caminhar no ritmo da música, no seu próprio ritmo e no ritmo do colega. - Situações referentes a dar e receber ajuda.	- Aprimorar a consciência corporal; - Observar o outro
5º	Lazer do cuidador	- Apresentação do tema lazer - Construção de um roteiro de atividades e espaços de lazer, na cidade de Curitiba	- Esclarecer que o lazer é importante para o equilíbrio do desempenho ocupacional
6º	Ser Diferente	- Leitura em conjunto do livro Ruben Alves "Como nasceu a Alegria" - Atividade expressiva, com utilização da técnica de pintura com aquarela	- Possibilitar um espaço de conversa sobre o tema diferença - Permitir a expressão das vivências dos participantes
7º	Ser Diferente	- Retomada do Assunto Anterior	- Retomada do Assunto Anterior
8º	Ser diferente	- Retomada do Assunto Anterior	- Retomada do Assunto Anterior
	Vida da	-Apresentação das áreas de desempenho	- Discutir pontos de suporte da rede social

9°	criança X Vida do cuidador ocupacional - Foco nas atividades Produtivas e de Trabalho
10°	Relações interpessoais do cuidador - Teatro de Situações - Apresentar formas de ação frente a situações estressoras.
11°	Fechamento -Baralho de situações - Retomada dos encontros, pontos positivos e negativos na visão dos participantes -Reaplicação dos instrumentos, reavaliação - Explorar a reação de cada participante frente às situações apresentadas - Avaliar o processo através da percepção das mães e da reaplicação dos instrumentos

APÊNDICE 5: DESCRIÇÃO DOS ENCONTROS E ANÁLISE DAS ATIVIDADES UTILIZADAS

Nesse apêndice serão descritas as atividades utilizadas em cada encontro, da manhã e da tarde. Sempre será adicionado o clima pertinente ao dia, em graus Celsius (°C), pois esse foi um fator influente para a participação das mães, principalmente nos casos em que a criança mora a certa distância do ponto em que embarcam no ônibus escolar. Durante os 9 primeiros encontros as mães receberam um bilhete via agenda confirmando a participação, a partir do 10º o contato foi feito via telefone, também para averiguar o motivo do não comparecimento de algumas mães, no decorrer da pesquisa.

O módulo de Habilidades Sociais, 10º e 11º encontro, contou com a participação da psicóloga Rosana Agnst, que auxiliou na aplicação do questionário de habilidades sociais.

1º ENCONTRO

TEMÁTICA: Apresentação da pesquisa.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Para a convocação das mães para o primeiro encontro, foram enviados bilhetes via agenda, formalizando o convite para que pudessem conhecer a proposta de trabalho, os bilhetes foram assinados pela diretora da escola e pela pesquisadora. Os alunos participantes foram indicados pela escola conforme a solicitação da pesquisadora, referente as características propostas pelo estudo, crianças com Paralisia Cerebral e com graus de comprometimento motor e somente esses receberam bilhetes na agenda.

Nesse primeiro contato com as mães estiveram presentes 20 mães, das quais aceitaram participar da primeira etapa coleta de dados e se dispuseram a participar das duas etapas da pesquisa. Devido a procura por algumas mães que não puderam comparecer no horário da tarde, foi realizado mais um primeiro encontro no período da manhã, para esse encontro estiveram presentes e aceitaram participar da coleta da etapa de coleta de dados e das duas etapas.

Devido a solicitação das participantes foi acordado com a escola a realização de dois grupos um pela manhã e um pela tarde, visando facilitar a participação das mães durante o período em que as crianças estavam na escola. Foi discutida a possibilidade com a direção, que aceitou a proposta disponibilizando a sala para realização dos grupos, pela manhã das 8:00 as 9:00 e no período da tarde das 14:00 as 15:00, nas sextas-feiras.

Outro fator facilitador foi a autorização, por parte da escola, para que as mães pudessem vir aos grupos no ônibus escolar junto com os filhos, não gerando gastos com transporte.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Nesse encontro a pesquisa foi apresentada, suas etapas e seus objetivos. Algumas mães aceitaram participar apenas da etapa de coleta de dados, relataram o desejo em continuar a participação entre tanto não poderiam por diversos fatores como trabalho fora, cuidado com outros filhos e outras atividades que as impossibilitariam a continuidade, algumas mães se disponibilizaram a participar das duas etapas da pesquisa e as que não aceitaram ou não poderiam participar de nenhuma das duas etapas da pesquisa foram dispensadas nesse momento.

Na sequência foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e mediante sua assinatura, foi iniciado a aplicação dos instrumentos e do questionário sociodemográfico, a pesquisadora nessa etapa, contou com o auxílio de duas Terapeutas Ocupacionais e da Psicóloga da escola, que já tinham conhecimento prévio dos instrumentos.

Já foi agendado com as mães o próximo encontro, que foi reforçado pelo envio de um informativo via agenda dos filhos, firmando também os horários para os encontros.

OBJETIVO: Coleta de dados.

MATERIAIS: Kits contendo o questionário, instrumentos, TCLE, uma caneta esferográfica e uma prancheta.

2º ENCONTRO 18° C nublado

TEMÁTICA: Dinâmica de apresentação.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo manhã: Algumas mães que não puderam comparecer no dia 12/08 estavam presentes, devido a isso, foi realizada a apresentação da pesquisa e leitura do TCLE, as mães que aceitaram participar da pesquisa foram convidadas a iniciar a atividade de dinâmica de apresentação. E convidadas a responder os questionários na sequência após o grupo.

No decorrer da atividade, as mães relataram dores na coluna e falta de atividades físicas. Não tiveram intercorrências. Iniciamos uma conversa sobre suas atividades cotidianas.

Grupo da tarde: Dinâmica de apresentação. Após cada mãe falou um pouco de si, algumas já se conheciam. No decorrer da atividade, as mães comentaram sua rotina corrida e a falta de tempo para ler, justificando a dificuldade de gravar os nomes dos participantes devido a isso.

As mães do grupo da tarde por se conhecerem previamente, articularam um lanche para o próximo encontro.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Em círculo, 1) cada pessoa fala seu nome; 2) na próxima rodada repete na ordem o seu nome e o nome de quem está a sua direita, 3) na sequência o seu nome e de quem está a sua esquerda. Trocam de lugar repetem os passos 1, 2 e 3.

OBJETIVOS: Descontrair, iniciar contato com os participantes do grupo, formação de vínculo entre o grupo.

MATERIAIS: não necessitou.

3º ENCONTRO 17° C tempo instável

TEMÁTICA: Cuidando da criança com PC.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã:

Para iniciar a atividade introduzimos um alongamento leve, discutimos a importância dos exercícios físicos para o dia a dia, assunto abordado devido as

questões levantadas no encontro anterior e também devido as questões que seriam abordadas no grupo de conversa, realizar um alongamento antes de iniciar as atividades cotidianas favorece o melhor desempenho. As mães falaram sobre sua rotina e levantaram a dificuldade em obterem ajuda para realizar as atividades de autocuidado com os filhos. Relatos como: “Sobra tudo pra mim”, “Sempre sou eu mesma que faço” estiveram presentes durante o encontro.

Algumas atividades descritas pelo grupo foram as atividades de banho e alimentação. As mães descreveram suas soluções para algumas dificuldades, e a pesquisadora auxiliou com a introdução de técnicas de manejo, facilitação e adaptação ambiental.

Muitas vezes a dificuldade apresentada por uma mãe já havia sido resolvida por outra, o que favorece a forma de grupo de conversa como um método eficaz para a exploração de soluções práticas e propiciando as trocas entre as mães.

Grupo da tarde:

Iniciamos a atividade com um alongamento leve, falou-se sobre importância da atividade física e do alongamento para iniciar as atividades cotidianas. No grupo de conversa referente as demandas do dia-a-dia, Adaptações em casa e na rotina, algumas mães relataram preferir realizar as atividades sozinhas mesmo, pois as pessoas não fazem as coisas do seu jeito ou demoram muito para realizar suas tarefas, apareceram relatos como: “Não peço ajuda, não gosto de depender”, “meu filho até ajuda, mas demora tanto que eu mesma faço”. Relataram também dificuldade na execução de suas tarefas também devido as barreiras arquitetônicas tanto fora como dentro de casa. Foi feita a simulação das atividades de condução da cadeira de rodas e transferência, as mães foram orientadas em relação a técnicas de manejo.

Ao final do grupo as mães confraternizaram com um lanche que elas trouxeram, foi um momento interessante, pois foi possível observar as mães que não verbalizaram muito durante o grupo, discutindo soluções diferentes para as dificuldades apresentadas.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Introdução a atividade de alongamento. Roda de conversa, foi introduzido o tema referente as atividades do cotidiano que as mães realizam, dessas atividades retiram-se as que estão ligadas a rotina de cuidado. A partir da troca de experiências

entre as mães enfatizando o uso das adaptações em casa e simulando situações de cuidado.

OBJETIVOS: Aproximar o grupo das problemáticas que vivenciam em comum; Orientar técnicas de manejo e facilitação.

MATERIAIS: Objetos adaptados e adaptações para rotinas de banho e alimentação, cadeira de rodas.

4° ENCONTRO 31°C Sol

TEMÁTICA: Ritmo Cotidiano

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo manhã: Foi realizada a atividade inicial e durante o fechamento, abordamos o ritmo do cotidiano domiciliar. Das questões principalmente que envolvem dar e receber ajuda. As participantes relataram situações de passividade, em relação as tarefas que desempenham, principalmente por não solicitarem ajuda e a necessidade de suprir a demanda de tarefas por si próprias.

Grupo da tarde: Demos início a atividade proposta, ao som da música, algumas mães demonstraram dificuldade em seguir o ritmo da colega. Foi um grupo descontraído. Durante a devolutiva algumas mães relataram que a vida a partir do nascimento dos filhos especiais, tomou um rumo próprio, e que é muito difícil não seguir sempre o mesmo “ritmo”.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Caminhar no ritmo da música, caminhar no seu próprio ritmo, caminhar em um ritmo imposto pelo colega.

OBJETIVOS: Aprimorar a consciência corporal e a observação do outro, descontração do grupo.

MATERIAIS: aparelho de rádio, Cd's.

5° ENCONTRO 26°C Chuvas Isoladas

TEMÁTICA: Lazer do cuidador

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Foi lançada ao grupo perguntas relacionadas as atividades de lazer: Quem realiza atividades de lazer? Quais são? Algumas respostas que surgiram foram: “Ver a novela das oito”; “Fazer crochê”; “Passear”; “Ir na casa de parentes”.

Na sequência foi feito uma explanação sobre o lazer, abordando a ideia de que o lazer é algo feito a partir de uma ideia de livre escolha, sem formalidades. Priorizando o lazer de cada mãe.

Falamos sobre alguns pontos na cidade possíveis para o lazer. Ao fechamento as mães relataram vontade de realizar mais atividades de lazer, do que as que realizavam no momento, mas se limitavam devido as dificuldades de locomoção com a criança na cadeira de rodas, barreiras ambientais e arquitetônicas.

Foi produzida uma lista de locais que as mães já visitaram e foram positivos como, por exemplo, o Parque Jardim Botânico e lugares que foram negativos em relação as necessidades de seus filhos como o Bosque do Alemão. O grupo abordou também as possibilidades do esporte adaptado, como um grupo de alunos que participa jogando bocha, na Universidade Federal do Paraná.

Durante o encontro foi pontuado a importância de um lazer individual, entretanto separar-se do seu papel ocupacional de cuidador foi um ponto difícil, que acabou por convergir em um lazer conjunto com a rotina de cuidado, seria impensável para esse grupo de mães passear sem seu filho, mesmo que por um curto período.

Grupo da tarde: Iniciei o grupo falando sobre o lazer, e sua definição. Perguntei para as mães: Quem faz atividades de lazer? Quais são? As respostas que surgiram foram: “Passear no shopping”; “ir ao mercado fazer compras”; “Passear em parques”. A pesquisadora diferenciou as atividades, referenciado quais eram realmente atividades de lazer. Foram listados pontos de lazer próximos as suas residências. Durante o fechamento uma mãe relatou como foi importante retomar a atividade de dança, atividade essa que sempre lhe foi muito significativa e que agora realiza a cada quinze dias. As outras participantes relataram o receio de deixar as crianças com outras pessoas, ou mesmo a dificuldade de pedir ajuda para alguém por algum “motivo banal”, considerando assim a atividade de lazer, “...para coisa séria até tem quem ajude, mas para passear não tenho coragem...”. Foi levantado questões sobre a construção de uma rede de apoio.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Introdução ao lazer, definição de lazer: “conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade, seja para repousar, seja social ou voluntária.” A partir dos conceitos de lazer dentro das áreas de ocupação humana. Abordamos o lazer na vida de cada um. Qual seu papel? Que atividades desenvolvemos e aonde já fomos para realizar essa atividade de lazer?

OBJETIVOS: Esclarecer que o lazer é importante para o equilíbrio cotidiano e do desempenho ocupacional; Conhecer atividades de lazer; trocar experiências.

MATERIAIS: Figuras de atividades de lazer e de pontos de lazer em Curitiba.

6º ENCONTRO ____ chuvoso

TEMÁTICA: Ser diferente.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

As mães tanto o grupo da manhã quanto o da tarde, não compareceram devido ao tempo chuvoso. Devido a isso o 6º encontro será descrito na sequência, com a mesma temática.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Leitura em conjunto do livro “Como nasceu a Alegria” de Rubens Alves.

OBJETIVOS: Possibilitar um espaço de conversa sobre as diferenças.

MATERIAIS: retroprojektor portátil e computador.

6º ENCONTRO

TEMÁTICA: Ser diferente.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: As mães leram o livro em conjunto cada uma leu uma parte em voz alta. Foi realizada uma reflexão acerca de “ser diferente”. Foi solicitado que elas refletissem sobre suas vivências e seu dia a dia. E que na próxima semana seria realizada uma atividade para expressar esses sentimentos.

Grupo da tarde: Nesse grupo compareceu apenas uma mãe. Realizamos a leitura do livro. Durante o fechamento a mãe, relatou muita dificuldade de entender

as coisas, que até mesmo quando tem que auxiliar um dos filhos nas tarefas de escola ela demora muito para assimilar. Percorremos o livro novamente, agora passo a passo íamos discutindo o que ela estava entendendo. Ao final abordamos os sentimentos que surgiram durante a atividade.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Leitura em conjunto do livro “Como nasceu a Alegria” de Rubens Alves.

OBJETIVOS: Possibilitar um espaço de conversa sobre as diferenças.

MATERIAIS: retroprojektor portátil e computador.

7º ENCONTRO

TEMÁTICA: Ser diferente. Retomada do assunto anterior

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Foi realizada nova leitura do livro, e discutimos alguns pontos referentes ao cotidiano. Compareceram mães que não haviam participado da leitura anteriormente. Uma participante comentou sobre sua dificuldade em se posicionar frente a situações relacionadas a seus filhos.

Grupo da tarde: Nesse grupo compareceu apenas uma mãe que ainda não havia realizado a leitura do livro. Foi realizada a leitura do livro, a mãe falou sobre o estigma que as pessoas, até mesmo sua família, tinham em relação a sua filha e que esses comportamentos vinham aumentando com o tempo e o agravamento de algumas condições de saúde dela, comentou que algumas pessoas se afastaram do convívio familiar. E de como é difícil lidar com situações assim, mas que sempre que ela achar necessário ela conversa com as pessoas, expondo sua opinião.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Leitura em conjunto do livro “Como nasceu a Alegria” de Rubens Alves.

OBJETIVOS: Possibilitar um espaço de conversa sobre as diferenças.

MATERIAIS: retroprojektor portátil e computador.

8º ENCONTRO

TEMÁTICA: Ser diferente

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Foi retomado o tema anterior, as participantes relembram as emoções frente ao que foi discutido anteriormente, foi realizada a leitura de trechos do livro. A técnica foi explicada e o uso livre dos materiais, tintas, pincéis e folhas. Durante o fechamento as participantes relataram muita vontade de voltar a infância, e que seus trabalhos representavam esses momentos.

Grupo da tarde: Retomados os assuntos referentes ao livro, aos sentimentos. Uma participante não quis realizar atividade, relatou falta de criatividade.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Realização de atividade expressiva com a utilização da técnica de pintura com aquarela, com foco na atividade do livro “Como nasceu a Alegria”.

A atividade de leitura do livro foi novamente realizada, pois algumas mães que compareceram não estavam presentes no dia anterior. E a atividade expressiva, dependia dessa atividade.

OBJETIVOS: Expressar as vivências e sentimentos.

MATERIAIS: Bloco A3 para pintura em aquarela, kit de tinta aquarela, esponja, água, e pranchas de madeira.

9º ENCONTRO

TEMÁTICA: Vida da criança X Vida do cuidador.

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Explanação sobre as atividades que realizamos, focando em cada área de desempenho ocupacional. As participantes listaram quantas atividades ela realizava em um dia normal de sua rotina. Dividimos as atividades entre as três áreas de ocupação, e montamos um gráfico de pizza distribuindo as atividades. Após visualizamos sua rotina.

Foi confeccionado um novo gráfico agora contendo as atividades que gostaria de realizar. Esse novo gráfico com a rotina “ideal” foi comparado com o de sua rotina atual. Durante o fechamento refletimos acerca das possibilidades de reorganização da rotina, das habilidades sociais necessárias para agregar pessoas a sua rede de apoio e para a divisão de tarefas com demais membros da família.

Grupo da tarde: No grupo da tarde ninguém compareceu, devido à chuva.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Explicação das áreas de desempenho ocupacional, atividade de vida diária, atividades produtivas e as atividades de lazer. Construção de um relógio de rotina diária.

OBJETIVOS: Favorecer a percepção das mães frente suas atividades diárias. Possibilitar uma reflexão acerca das mudanças possíveis.

MATERIAIS: Bloco criativo, papel sulfite, tesoura, cola branca, caneta.

10º ENCONTRO

TEMÁTICA: Relações interpessoais do cuidador

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Iniciamos o grupo trazendo algumas situações e formas de reposta. As mães interagiram muito bem, também propuseram situações, no início podemos dizer superficiais, ao final o grupo propôs situações mais profundas, como por exemplo, aceitação da doença dos filhos.

Grupo da tarde: Ocorreu muito similar ao grupo da manhã. Entretanto a tarde as participantes demonstraram comportamentos mais assertivos em resposta as situações problema.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Teatro de situações, propor situações e representá-las, com uma reposta assertiva, agressiva e não assertiva.

OBJETIVOS: Observar as formas de reação frente a situações estressoras.

MATERIAIS: Papel, caneta.

11º ENCONTRO

TEMÁTICA: Relações interpessoais do cuidador

DESCRIÇÃO DO ENCONTRO:

Grupo da manhã: Foi explicado o funcionamento do baralho. Durante a atividade algumas mães relataram dificuldade em falar, pois segundos relatos

sempre reagiram se calando, a mesma questão surgiu quando abordadas as respostas agressivas, nenhuma das mães conseguiu se posicionar dessa maneira.

Foi proposto um fechamento para os encontros uma conversa sobre os temas e o tempo que nos encontramos, algumas mães relataram da importância em estarem se posicionando frente ao marido e aos filhos em relação a divisão de tarefas. Ao final ocorreu um lanche de despedida.

Grupo da tarde: Foi explicado o funcionamento do baralho. Durante a atividade, as mães apresentaram assim como o grupo da manhã, similar dificuldade em relação a resposta agressiva, mas já agiram de maneira mais assertiva do que somente passiva. Durante o fechamento, as participantes falaram sobre suas expectativas frente a sua vida, sobre as mudanças que gostariam que ocorressem e sobre a forma como estão tentando encontrar espaço para fazer o que gostam. Ao final ocorreu um lanche de despedida.

DESCRIÇÃO DA ATIVIDADE:

Baralho de situações. Cartas com situações cotidianas e cartas com as formas de resposta: assertiva, agressiva e não assertiva.

OBJETIVOS: Explorar a reação de cada participante frente as situações apresentadas em cada uma das possibilidades de resposta: assertiva, agressiva, e não assertiva.

12º ENCONTRO

Esse espaço foi aberto para as reavaliações, algumas participantes dos encontros responderam os instrumentos após o último encontro. Com as demais inclusive com o grupo controle as reavaliações foram agendadas via telefone, com cada participante.

ANEXO 1: SHORT-FORM SURVEY – SF-36

(Tradução e Validação no Brasil por Ciconelli, R. M., et al. Brasil SF-36. **Rev. Bras. De Reumatol.**, São Paulo, v. 39, n. 3.p. 143-150, 1999.)

1. Em geral, você diria que **sua saúde** é:

Excelente.....1
Muito Boa.....2
Boa.....3
Ruim.....4
Muito Ruim.....5

2. Comparando há um ano, como você classificaria **sua saúde em geral**, agora?

Muito melhor agora do que a um ano atrás.....1
Um pouco melhor agora do que há um ano2
Quase a mesma coisa de um ano atrás3
Um pouco pior agora do que há um ano4
Muito pior agora do que há um ano5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido **a sua saúde**, você tem **dificuldade para fazer essas atividades?** Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma	1	2	3

mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa			
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de **sua saúde física?**

	Sim	não
a. Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em suas atividades?	1	2
d. Teve dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes **problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária**, (como consequência se algum problema emocional como sentir-se deprimido e ansioso)?

	Sim	Não
a. Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas. De que maneira **sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais**, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma.....1
 Ligeiramente.....2
 Moderadamente.....3
 Bastante.....4
 Grave.....5
 Muito Grave.....6

7. Quanta **dor** no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma.....1
 Muito Leve..... 2
 Leve..... 3
 Moderada 4
 Grave 5
 Muito Grave..... 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanta **dor no corpo interferiu com seu trabalho normal** (incluindo tanto trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

De maneira alguma1
 Um pouco2
 Moderadamente3
 Bastante4
 Extremamente5

9. Essas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais aproxime da maneira **como**

você se sente. Em relação às últimas 4 semanas.

a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranquilo?
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?

Pontuação:

Todo tempo	1
A maior parte do tempo	2
Uma boa parte do tempo	3
Alguma parte do tempo/ uma boa parte do tempo	4
Uma pequena parte do tempo	5
Nunca	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais** (como visitar amigos, parentes etc.?)

Todo o tempo1
 A maior parte do tempo2
 Alguma parte do tempo3
 Uma pequena parte do tempo4
 Nenhuma parte do tempo5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

a. Eu costumo adoecer mais facilmente que as outras pessoas
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar
d. Minha saúde é excelente

Pontuação:

Definitivamente verdadeiro	1
A maioria das vezes é verdadeiro	2
Não sei	3
A maioria das vezes falsa	4
Definitivamente falsa	5

